

Efetividade de um Programa de Intervenção de Enfermagem na gestão de  
sintomas e na adesão à terapêutica antirretrovírica  
na pessoa com Infecção VIH/Sida

Eunice Emília Santos Lopes Martins Henriques

Orientadora: Professora Doutora Maria Filomena Mendes Gaspar

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor,  
no ramo de Enfermagem



com a colaboração da



**Efetividade de um Programa de Intervenção de Enfermagem na gestão de  
sintomas e na adesão à terapêutica antirretrovírica  
na pessoa com Infecção VIH/Sida**

Eunice Emília Santos Lopes Martins Henriques

Orientadora: Professora.Doutora Maria Filomena Mendes Gaspar

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor, no ramo de Enfermagem

Júri:

Presidente: Doutor Óscar Proença Dias, Professor Catedrático da Faculdade de Medicina e

Presidente da Comissão Científica de Enfermagem da Universidade de Lisboa;

Vogais:

- Doutor Rui Manuel do Rosário Sarmiento e Castro, Professor Catedrático Convidado do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto;
- Doutor José Joaquim Penedos Amendoeira Martins, Professor Coordenador da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém;
- Doutor Afonso Miguel das Neves Cavaco, Professor Associado da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa;
- Doutora Silvia Raquel Soares Ouakinin, Professora Auxiliar com Agregação da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- Doutora Maria Filomena Mendes Gaspar, Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, orientadora;
- Doutora Maria Adriana Pereira Henriques, Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.



## Agradecimentos

A todas as pessoas que participaram no estudo pela sua disponibilidade e sentido de ajuda.

À Professora Doutora Maria Filomena Gaspar pelo apoio, incentivo e disponibilidade, mesmo nos momentos de menor rentabilidade e entusiasmo na progressão dos trabalhos.

A todos os Professores do Programa de Doutoramento, em especial, às Senhoras Professoras Marta Lima Basto e Maria Antónia Rebelo Botelho, pelo empenho no desenvolvimento do projeto do Doutoramento em Enfermagem, bem como pelas palavras constantes de incentivo.

À Professora Doutora Maria Anjos Pereira Lopes, um agradecimento muito especial, pela grande amizade que ficou, por vivermos juntas tantos momentos, também pelo incentivo, força, coragem e motivação que sempre me quis incutir, e que nem sempre consegui respeitar. Agradeço-lhe ainda o que me ensinou em momentos difíceis, que nem sempre compreendi, mas hoje considero lições de vida. A sua disponibilidade, quase total, bem como a sua assertividade na reflexão que me ajudou a fazer ao longo deste percurso, permitiram-me uma aprendizagem muito rica, com diferentes horizontes.

Ao Dr. José Manuel Jara pela orientação, disponibilidade constante e por acreditar em mim enquanto pessoa.

À Direção da ESEL pelo tempo de dispensa de atividades letivas concedido, para a realização da tese. Aos colegas da ESEL que sempre me incentivaram e substituíram nos momentos em que estive ausente.

Ao Professor William Holzemer pela colaboração e apoio dado, nomeadamente na autorização para aplicação de todos os instrumentos de colheita de dados que foram utilizados

Ao Dr. Alexandre Vicente e à minha querida colega Alice Curado pela disponibilidade e apoio nos procedimentos estatísticos.

Ao João pela revisão final do trabalho.

À minha colega Anabela Mendes pelo apoio em todos os momentos e pela revisão de parte do trabalho.

À minha colega Góis Paixão pela disponibilidade, sinceridade e grande honestidade, sem a qual esta tese não teria o mesmo sentido.

Ao Senhor Professor Doutor Fernando Maltez, Diretor do Serviço de Doenças Infeciosas, pela amizade, mas também por toda a disponibilidade e empenho em apoiar este projeto ao longo do tempo.

À Senhora Enfermeira Chefe Helena Pestana e ao Senhor Enfermeiro Chefe João Pais do Serviço de Doenças Infeciosas, pelo empenho na pretendida implementação da Consulta de Enfermagem, disponibilizando recursos humanos e materiais e todo o apoio nos momentos, em que era preciso vencer obstáculos.

Às Senhoras Enfermeiras que prestam cuidados na Consulta de Doenças Infeciosas, em especial a Enfermeira Gabriela Medeiros pela disponibilidade e apoio durante as diferentes fases do estudo, nomeadamente na participação efetiva na investigação.

A todos os médicos do Serviço de Doenças Infeciosas, particularmente aqueles cujos doentes participaram no estudo.

Ao Sr. Miguel e à D<sup>a</sup> Margarete que participaram como mediadores entre investigadora e participantes e colaboraram na receção dos telefonemas das pessoas que não podiam vir à entrevista.

Aos meus Queridos Pais, por tudo o que fizeram por mim, ao longo deste percurso,  
Aos pais que adotei quando casei, que sempre me apoiaram,  
Ao João e ao Bernardo, pelos seus silêncios,  
Ao André, pelas palavras sinceras que me lembravam o quanto  
precisava de mim!  
Sem qualquer um deles não teria sido possível!  
O caminho foi demasiado longo...





Entre o sono e sonho,  
Entre mim e o que em mim  
É o quem eu me suponho  
Corre um rio sem fim.

Passou por outras margens,  
Diversas mais além,  
Naquelas várias viagens  
Que todo o rio tem.

Chegou onde hoje habito  
A casa que hoje sou.  
Passa, se eu me medito;  
Se desperto, passou.

E quem me sinto e morre  
No que me liga a mim  
Dorme onde o rio corre -  
Esse rio sem fim.

*Fernando Pessoa, in "Cancioneiro"*



## RESUMO

A gestão efetiva de sintomas é considerada uma componente essencial da prática dos cuidados de enfermagem para diferentes condições clínicas, mas toma um carácter particular nas doenças crónicas (Sidani, 2001), como é o caso da Infecção por VIH. A natureza debilitante e os efeitos desagradáveis dos sintomas sublinham a importância da sua adequada gestão.

A necessidade sentida de um programa estruturado de intervenção de enfermagem surge da revisão sistemática da literatura associada à sua importância na autogestão de sintomas (Tsai, Holzemer & Leu, 2005; Chiou, P. et al, 2004) bem como na adesão à terapêutica antirretrovírica (Cooper, V. et al., 2009; Enriquez, M., et al., 2009; Ramirez-Garcia & Cotê, 2009; Cotê, J. et al., 2008; Heneghan, Glasziou & Perera, 2008; Haynes, R. et al., 2008).

Assim sendo, a finalidade desta investigação foi desenvolver um programa de intervenção de enfermagem que demonstre os seus efeitos na gestão de sintomas e consequentemente na adesão à terapêutica antirretrovírica na pessoa com Infecção por VIH.

O Estudo I, constitui-se num estudo exploratório, transversal e descritivo, com 374 pessoas com mais de 18 anos, infetadas por VIH, a fazer terapêutica antirretrovírica há pelo menos seis meses, seguidas na Consulta de Doenças Infeciosas de um Hospital de um Centro Hospitalar da Região de Lisboa e o Estudo II em que foi escolhida uma amostra de diversidade de 116 participantes do Estudo I, cujos critérios de inclusão eram carga viral > 200 cp/µl (62 participantes); nº de células CD4+ < 200 células/mm<sup>3</sup> (43 participantes) e não adesão à TARV por simples esquecimento (11 participantes). Os objetivos do estudo I foram: identificar características sociodemográficas dos participantes; avaliar a frequência e a intensidade dos sintomas mais comuns associados à Infecção VIH nos participantes do estudo; avaliar os 3 sintomas mais frequentes na amostra e incluir outros pela literatura e comportamento estatístico nomeadamente análise fatorial; identificar que estratégias são utilizadas pelos próprios na gestão desses sintomas e como funcionam; avaliar a adesão à terapêutica antirretrovírica; avaliar a auto-percepção do estigma nos participantes do estudo e identificar os participantes com carga viral mais elevada, maior número de sintomas e menor adesão à terapêutica.

Relativamente ao estudo II, fase 1 os objetivos foram: avaliar a caracterização sociodemográfica dos participantes; avaliar a frequência e a intensidade dos 5 sintomas em estudo na amostra final; identificar que estratégias são utilizadas pelos próprios na gestão desses sintomas e o seu nível de funcionamento; avaliar a adesão à terapêutica antirretrovírica nesses participantes e aplicar um manual de gestão de sintomas, após esclarecimento do seu funcionamento. Na fase 2, que aconteceu dois meses após a fase 1, foram objetivos: identificar as alterações na frequência e na intensidade dos 5 sintomas; identificar as alterações nas estratégias utilizadas pelos próprios na gestão dos sintomas e no seu nível de funcionamento e avaliar as alterações na adesão à terapêutica antirretrovírica nesses participantes.

Em relação ao estudo I, evidenciaram-se como principais sintomas: a ansiedade (69%), o medo e preocupações (66,6%), fadiga (61%), a depressão (54%) e as dores de cabeça (38,5%). Quanto à falta de adesão no último mês, 25,7% referem o simples esquecimento, 28,6% nunca deixaram de tomar a terapêutica e 28,6%, a última vez que falharam foi há mais de três meses. A adesão à terapêutica é superior nas pessoas que têm rendimento pouco suficiente (26,8%) e a diferença é estatisticamente significativa (Pearson Chi-Square 33,857; p<0.000). Quanto à percepção do estigma, os resultados demonstram que os participantes não foram submetidos a situações de estigma e discriminação nos últimos três meses.

No que se refere ao estudo II, fase I, a amostra ficou reduzida a 73 participantes com sintomas de ansiedade (100%), fadiga (100%), medo e preocupações (98,6%), depressão (94,5%) e dores de cabeça (68,5%). A maioria, 95,9%, refere nunca ter falhado a terapêutica, 24,7% toma a terapêutica como aprenderam, “todas as vezes”, 57,5% referiram respeitar as instruções específicas, 91,8% referiram que não se esquecem de tomar a terapêutica ao fim-de-semana, 28,8% referiram “nunca ter deixado de tomar” e 28,8% referiu ter sido “há mais de três meses”. Quanto ao motivo da não toma, em 15% foi o simples esquecimento.

No final da fase 1, introduziu-se o manual de gestão de sintomas (intervenção educativa) com avaliação pré e pós intervenção. Dos 66 participantes, 52,1% utilizaram o manual. 90,4% referiram medo e preocupações, 83,6% referem ansiedade e fadiga, 79,5% depressão e 47,9% dores de cabeça. A maioria, 93,8%, refere nunca ter falhado a terapêutica, 24,6% toma a terapêutica como aprenderam, “todas as vezes”, 52,1% referiram respeitar as instruções específicas, 83,6% referiram que não se esquecem de tomar a terapêutica ao fim-de-semana, 26% referiram “nunca ter deixado de tomar” e 35,6% referiu ter sido “há mais de três meses”. Quanto ao motivo da não toma, em 28,8% mantém-se o simples esquecimento.

Quanto à avaliação pré e pós intervenção relativa ao uso do manual de estratégias de gestão de sintomas, com o uso do teste de Wilcoxon, as diferenças mostraram ser estatisticamente significativas nos sintomas ansiedade ( $W S=205.50$ ,  $p<0.000$ ); medo e preocupações ( $W S=100.50$ ,  $p<0.009$ ) e fadiga ( $W S=65.00$ ,  $p<0.019$ ), confirmando o constructo teórico de que o uso do manual melhorou estes três sintomas. Por outro lado, o uso do manual ajudou a diminuir as falhas na toma da terapêutica antirretrovírica, com diferenças estatisticamente significativas ( $W S=179.50$ ,  $p<0.004$ ).

A consulta de enfermagem é o contexto de cuidados, onde a intervenção de enfermagem contribuiu para uma melhor gestão de sintomas e adesão à terapêutica antirretrovírica na pessoa com infeção por VIH, que deve merecer uma maior atenção a nível hospitalar mas também, e sobretudo, a nível da organização dos cuidados de saúde primários. Este permitirá ter uma atenção individualizada para com a pessoa infetada, com um plano de intervenção de cuidados de enfermagem, através do enfermeiro de família.

Os estudos evidenciaram que a gestão de sintomas é um indicador sensível aos cuidados de enfermagem, onde a intervenção do enfermeiro, numa consulta de enfermagem, qualquer que seja o local onde ela se realize, privilegia a qualidade da comunicação e relação com a pessoa doente e a ajuda a melhorar a gestão dos seus sintomas, bem como a adesão à terapêutica antirretrovírica.

Palavras-chave: gestão de sintomas; VIH; intervenção de enfermagem; adesão à terapêutica antirretrovírica.

## ABSTRACT

Effective symptom management is considered an essential component of nursing care practice for different clinical conditions, but it is particularly important in chronic diseases (Sidani, 2001), as is the case with HIV infection. The debilitating nature and unpleasant effects of the symptoms underline the importance of its proper management.

The need felt for a structured program of nursing intervention arises from a systematic review of the literature associated with its importance in self-management of symptoms (Tsai, Holzemer & Leu, 2005; Chiou, P. et al., 2004) as well as adherence to antiretroviral therapy Cooper et al., 2008), and Heneghan, Glasziou & Perera (2008), Haynes, R. et al., 2008).

Thus, the purpose of this research was to develop a nursing intervention program that demonstrates its effects on symptom management and consequently adherence to antiretroviral therapy in the person with HIV infection.

The Study I, is an exploratory, cross-sectional and descriptive study, with 374 HIV-infected individuals aged 18 years and older, who underwent antiretroviral therapy for at least six months, followed at the Consultation on Infectious Diseases of a Hospital of a Hospital Lisbon Region and Study II in which a diversity sample of 116 participants from Study I was chosen, whose inclusion criteria were viral load > 200 cp /  $\mu$ l (62 participants); number of CD4 + cells < 200 cells / mm<sup>3</sup> (43 participants) and nonadherence to ART by simple forgetting (11 participants). The objectives of study I were: to identify the sociodemographic characteristics of the participants; to assess the frequency and intensity of the most common symptoms associated with HIV infection in study participants; evaluate the 3 most frequent symptoms in the sample and include two by literature and factorial analysis; identify which strategies are used by the individuals themselves in managing these symptoms and how they work; assess adherence to antiretroviral therapy; to evaluate the self-perception of stigma in the study participants and to identify participants with higher viral load, greater number of symptoms and less adherence to therapy.

Considering the study II the objectives phase 1 are: to evaluate the sociodemographic characterization of the participants; to evaluate the frequency and intensity of the 5 symptoms in the final sample; identify which strategies are used by the individuals themselves in the management of these symptoms and their level of functioning; to evaluate adherence to antiretroviral therapy in these participants and to apply a symptom management manual, after clarifying its functioning. In phase 2, which occurred two months after phase 1, the objectives were: to identify the changes in the frequency and intensity of the 5 symptoms; to identify the changes in the strategies used by them in the management of symptoms and their level of functioning and to evaluate the changes in adherence to antiretroviral therapy in these participants.

The main symptoms of study 1 were: anxiety (69%), fear and worries (66.6%), fatigue (61%), depression (54%) and headaches (38.5%). Regarding the lack of adherence in the last month, 25.7% refer to simple forgetfulness, 28.6% never stopped taking the therapy and 28.6%, the last time they failed was more than three months. Adherence to therapy is higher in people who have insufficient income (26.8%) and the difference is statistically significant (Pearson Chi-Square 33,857;  $p < 0.000$ ). Regarding the perception of stigma, the results demonstrate that the participants were not subjected to situations of stigma and discrimination in the last three months.

In study II, phase I, the sample was reduced to 73 participants with symptoms of anxiety (100%), fatigue (100%), fear and concerns (98.6%), depression (94.5%) and headaches (68.5%). The majority (95.9%) reported never having failed the therapy, 24.7% took the therapy as they learned, "every time", 57.5% reported adhering to specific instructions, 91.8% said they did not forget, 28.8% reported "never having stopped taking" and 28.8% reported having been "for more than three months". As for the reason for not taking, at 15% was simply forgetting. At the end of phase 1, the symptom management manual was introduced (educational intervention) with pre and post intervention evaluation. Of the 66 participants, 52.1% used the manual. 90.4% reported fear and concerns, 83.6% reported anxiety and fatigue, 79.5% depression and 47.9% headaches. The majority (93.8%) reported never having failed the therapy, 24.6% took the therapy as they learned, "every time", 52.1% reported adhering to specific instructions, 83.6% said they did not forget 26% reported "never having stopped taking" and 35.6% said they had been "for more than three months". As for the reason for not taking it, 28.8% remain simply oblivion.

Regarding evaluation pre and post intervention of the manual of symptom management strategies use, by the Wilcoxon test, the differences were shown to be statistically significant in the symptoms anxiety ( $W S=205.50$ ,  $p<0.000$ ), fear and concerns ( $W S=100.50$ ,  $p <0.009$ ) and fatigue ( $W S=65.00$ ,  $p<0.019$ ) confirming the theoretical construct that the use of the manual improved these three symptoms. On the other hand, the use of the manual helped to reduce the failures in antiretroviral therapy, with statistically significant differences ( $W S=179.50$ ,  $p<0.004$ ).

Nursing consultation as a care context, where nursing intervention has contributed to a better management of symptoms and adherence to antiretroviral therapy in the person with HIV infection, should receive greater attention at the hospital level, but also, and especially at the level of the organization of primary health care. This last context will allow an individualized attention to the infected person, with a plan of intervention of nursing care, through the family nurse. The studies showed that symptom management is a sensitive indicator of nursing care, where the intervention of the nurse, in a nursing consultation, wherever it takes place, privileges the quality of communication and relation with the sick person and helps to improve the management of its symptoms, as well as adherence to antiretroviral therapy.

**Keywords:** symptom management; HIV; nursing intervention; adherence to antiretroviral therapy.

## SIGLAS E ABREVIATURAS

AC - Anticorpos

ADN – Ácido desoxiribonucleico

ARN – Ácido ribonucleico

CDC – *Center of Disease Control*

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CMV - Citomegalovírus

DGS – Direcção Geral de Saúde

ICN – *International Council of Nursing*

II – Inibidores da Integrase

INNTR – Inibidores não nucleósidos da transcriptase reversa

INTR - Inibidores nucleósidos da transcriptase reversa

IP – Inibidores da protease

LGP – Linfadenopatia generalizada persistente

OMS – Organização Mundial Saúde

ONU – Organização Nações Unidas

RCT – *Randomized Controlled Trial*

SIDA - Síndrome de imunodeficiência Adquirida

SNC – Sistema Nervoso Central

TAF – Tenofovir alafenamida

TARV – Terapêutica antirretrovírica

TARVc - Terapêutica antirretrovírica combinada

TDF – Tenofovir disoproxil fumarato

VIH – Vírus de Imunodeficiência Humana

VS – Velocidade de Sedimentação

WHO – *World Health Organization*





## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>27</b>
<b>PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	
<b>CAPÍTULO 1 – A INFEÇÃO VIH/SIDA .....</b>	<b>33</b>
<b>1.1. HISTÓRIA NATURAL DA INFEÇÃO .....</b>	<b>36</b>
<b>1.2.A DOENÇA CRÓNICA .....</b>	<b>41</b>
<b>CAPÍTULO 2 – A GESTÃO DE SINTOMAS.....</b>	<b>45</b>
<b>2.1. O MODELO DE GESTÃO DE SINTOMAS.....</b>	<b>47</b>
2.1.1. Modelo de interpretação de sintomas	
<b>2.2. OS SINTOMAS .....</b>	<b>57</b>
2.2.1. A Fadiga .....	57
2.2.2. A Ansiedade .....	59
2.2.3. A Depressão.....	61
2.2.4. O Medo .....	64
2.2.5. A Dor de Cabeça.....	66
<b>2.3. O MODELO DE BENNER E OS SINTOMAS .....</b>	<b>68</b>
2.3.1. Função de Ajuda.....	72
2.3.2. Função de Educação e Orientação .....	77
2.3.3. Função de Diagnóstico e de Vigilância .....	79
2.3.4. Função de Assegurar e Vigiar a Qualidade de Cuidados .....	80
<b>CAPÍTULO 3 - A TERAPÊUTICA ANTIRRETROVÍRICA (TARV)</b>	
.....	82
<b>3.1. ADESÃO À TERAPÊUTICA .....</b>	<b>89</b>
3.1.1. Conceito de Adesão .....	89
3.1.2. Fatores Determinantes da Adesão .....	91
3.1.2.1. Características individuais.....	91
3.1.2.2. Fatores sociais, económicos e culturais .....	92
3.1.2.3. Fatores relacionados com a doença e o tratamento .....	93
3.1.2.4. Fatores relacionados com o sistema de saúde, serviços e profissionais de saúde .....	93
3.1.2.5. Fatores interpessoais e de contexto social .....	93
<b>3.2. ADESÃO À TARV .....</b>	<b>95</b>
3.2.1. Determinantes da Adesão à Terapêutica Na Infecção VIH/Sida.....	96
<b>3.3. AVALIAÇÃO DA ADESÃO À TARV .....</b>	<b>100</b>
<b>3.4. ESTRATÉGIAS PARA PROMOÇÃO DA ADESÃO À TARV.....</b>	<b>102</b>
<b>CAPÍTULO 4 - ESTIGMA .....</b>	<b>106</b>

<b>4.1. DEFINIÇÃO DO CONCEITO SOCIOLÓGICO .....</b>	<b>106</b>
<b>4.2. O ESTIGMA NA INFECÇÃO VIH/SIDA .....</b>	<b>107</b>
4.2.1. Formas de Estigma e Discriminação na Infecção VIH/Sida .....	111
4.2.1.1. Estigma auto-percecionado.....	111
4.2.1.2. Estigma governamental .....	112
4.2.1.3. Estigma no trabalho .....	113
4.2.1.4. Estigma a nível familiar e na comunidade.....	114
<b>4.3. A REVELAÇÃO DA INFECÇÃO VIH AOS PARES.....</b>	<b>114</b>

## **PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**

### **CAPÍTULO 5 – METODOLOGIA .....**

#### **5.1. TIPO DE ESTUDO .....**

#### **5.2. FINALIDADE E OBJETIVOS .....**

##### 5.2.1. ESTUDO I.....

##### 5.2.2. ESTUDO II – FASE 1 .....

##### 5.2.3. ESTUDO II – FASE 2 .....

#### **5.3.MATERIAL E MÉTODOS .....**

##### 5.3.1.ESTUDO I .....

###### 5.3.1.1. População .....

###### 5.3.1.2. Participantes .....

###### 5.3.1.3. Critérios de Inclusão.....

###### 5.3.1.4. Critérios de Exclusão.....

###### 5.3.1.5. Recolha de Dados e Consentimento Informado .....

###### 5.3.1.6. Caracterização dos Instrumentos de Medida.....

###### 5.3.1.7. Variáveis e Instrumentos de Medida .....

##### 5.3.2. ESTUDO II - Fase 1 .....

###### 5.3.2.1. População .....

###### 5.3.2.2. Participantes .....

###### 5.3.2.3. Critérios de Inclusão.....

###### 5.3.2.4. Critérios de Exclusão.....

###### 5.3.2.5. Recolha de Dados e Consentimento Informado .....

###### 5.3.2.6. Caracterização dos Instrumentos de Medida.....

###### 5.3.2.7. Variáveis e Instrumentos de Medida .....

###### 5.3.2.8. Descrição da intervenção.....

###### 5.3.2.8.1. *Programa de educação para a autogestão de sintomas na pessoa com Infecção VIH* .....

##### 5.3.3. ESTUDO II – Fase 2.....

###### 5.3.3.1. População .....

###### 5.3.3.2. Participantes .....

###### 5.3.3.3. Critérios de Inclusão.....

###### 5.3.3.4. Critérios de Exclusão.....

###### 5.3.3.5. Recolha de Dados e Consentimento Informado .....

5.3.3.6. Caracterização dos Instrumentos de Medida .....	140
5.3.3.7. Variáveis e Instrumentos de Medida .....	140
<b>5.4. PROCEDIMENTOS .....</b>	<b>141</b>
5.4.1. Análise estatística .....	141
5.4.2. Questões éticas .....	141
<b>PARTE III - RESULTADOS</b>	
 <b>CAPÍTULO 6- RESULTADOS .....</b>	 <b>143</b>
<b>6.1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE - ESTUDO I</b>	
6.1.1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA .....	143
6.1.2. ANÁLISE DESCRITIVA .....	156
6.1.2.1. Avaliação da frequência e intensidade dos sintomas .....	156
6.1.2.1.1. <i>Validade e confiança</i> .....	161
6.1.2.1.2. <i>Análise fatorial</i> .....	162
6.1.2.2. Avaliação de estratégias na gestão de sintomas .....	167
6.1.2.3. Adesão à TARV .....	176
6.1.2.4. Estigma autopercecionado na pessoa com Infecção VIH .....	188
6.1.3. ANÁLISE CORRELACIONAL E DE VARIÂNCIA .....	191
<b>6.2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE - ESTUDO I I – Fase 1 .....</b>	<b>197</b>
6.2.1. ANÁLISE DESCRITIVA .....	197
6.2.1.1. Avaliação da frequência e intensidade dos sintomas .....	200
6.2.1.2. Avaliação de estratégias e funcionamento na gestão de sintomas .....	200
6.2.1.3. Adesão à TARV .....	206
<b>6.3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE - ESTUDO II – Fase 2 .....</b>	<b>210</b>
6.3.1. ANÁLISE DESCRITIVA .....	210
6.3.1.1. Avaliação da frequência e intensidade dos sintomas .....	210
6.3.1.2. Avaliação de estratégias e funcionamento na gestão de sintomas .....	211
6.3.1.3. Adesão à TARV .....	218
 <b>CAPÍTULO 7 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	 <b>229</b>
<b>7.1. ESTUDO I .....</b>	<b>229</b>
<b>7.2. ESTUDO II – Fase 1 .....</b>	<b>247</b>

<b>7.3. ESTUDO II – Fase 2 .....</b>	<b>250</b>
<b>CAPÍTULO 8 - CONCLUSÕES.....</b>	<b>255</b>
<b>CAPÍTULO 9 – LIMITAÇÕES, SUGESTÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO .....</b>	<b>259</b>
9.1. LIMITAÇÕES .....	259
9.2. SUGESTÕES .....	260
9.3. IMPLICAÇÕES DO ESTUDO .....	261
9.3.1. Prática clínica de Enfermagem.....	261
9.3. 2. Formação em enfermagem .....	266
9.3.3. Investigação em enfermagem e saúde .....	268
9.3.4. Políticas de Saúde na Infecção VIH/Sida.....	269
<b>CAPÍTULO 10 – BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>273</b>
<b>ANEXOS</b>	
<b>ANEXO I</b>	
Autorização do Centro Hospitalar Lisboa Central	
<b>ANEXO II</b>	
Autorização do Professor Holzemer em relação ao uso dos instrumentos de medida	
<b>ANEXO III</b>	
Consentimento informado para o estudo I	
<b>ANEXO IV</b>	
Consentimento informado para o estudo II	
<b>ANEXO V</b>	
Horizonte temporal dos avanços e aprovações no tratamento do VIH na Europa	
<b>ANEXO VI</b>	
Modelo de cuidados na doença crónica	
<b>ANEXO VII</b>	
Instrumento para avaliação das variáveis demográficas do Estudo I	
<b>ANEXO VIII</b>	
Instrumento para avaliação da “Frequência e Intensidade dos Sinais e Sintomas na Pessoa com VIH”	

## ANEXO IX

Instrumento para “Avaliação de estratégias para os sintomas mais comuns associados à Infecção VIH ”

## ANEXO X

Instrumento para avaliação da “Adesão à TARV – versão base – AACTG”

## ANEXO XI

Instrumento para “Avaliação do estigma auto-percebido na pessoa com VIH”

## ANEXO XII

Instrumento para avaliação das variáveis demográficas do Estudo II

## ANEXO XIII

Instrumento para avaliação da frequência e intensidade dos cinco sintomas mais frequentes na Pessoa com VIH”

## ANEXO XIV

Instrumento para “Avaliação das estratégias utilizadas para os 5 sintomas mais comuns associados à Infecção VIH”

## ANEXO XV -

Instrumento para “Avaliação da Adesão – versão follow up - AACTG”

## ANEXO XVI -

Manual de gestão de sintomas – estratégias para lidar com sintomas na pessoa com VIH

## ANEXO XVII –

Resultados do Estudo I – Estratégias e funcionamento da diarreia, náusea e neuropatia

## ANEXO XVII-

Resultados do Estudo II – Fase 1 – Estratégias e funcionamento – Ansiedade, Depressão, Fadiga, Dor, Medo e Preocupações

## INDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição do número de casos por ano de diagnóstico .....	145
Tabela 2 – Diretamente informado que tem SIDA .....	147
Tabela 3 - Ano da informação que tem SIDA .....	147
Tabela 4 - Contagem mais recente de nº de células de TCD4 <sup>+</sup> .....	148
Tabela 5 - Contagem mais baixa de CD4 <sup>+</sup> .....	148
Tabela 6 - Ano com contagem mais baixa de CD4 <sup>+</sup> .....	149
Tabela 7 - Carga viral recente dos participantes .....	149
Tabela 8 - Ano de início de terapêutica por classes de anos .....	150
Tabela 9 - Período de tempo entre o ano de início de terapêutica e o ano de Diagnóstico .....	150
Tabela 10 - Número de esquemas terapêuticos .....	151
Tabela 11 - Esquema terapêutico atual .....	152
Tabela 12 - Esquema terapêutico com a respetiva composição e classificação .....	153
Tabela 13 - Via de contaminação .....	154
Tabela 14 – Forma de contaminação das mulheres .....	155
Tabela 15 – Forma de contaminação dos homens .....	155
Tabela 16 - Sintomas encontrados nos participantes .....	157
Tabela 17 – Frequência e intensidade dos sintomas – 20 mais frequentes .....	158
Tabela 18 – Número de sintomas por participante .....	160
Tabela 19 – Frequência e intensidade dos sintomas – Gênero feminino .....	161
Tabela 20 – Escala de frequência e intensidade de sintomas – Confiabilidade .....	161
Tabela 21 – Escala de frequência e intensidade de sintomas – Confiabilidade – Split-Half .....	162
Tabela 22 - Escala de frequência e intensidade de problemas ginecológicos – Confiabilidade .....	162
Tabela 23 – Matriz de componentes (escala de avaliação de frequência e intensidade de sintomas) – Rotação Varimax .....	163
Tabela 24 – Teste de KMO e Bartlett da estrutura de 11 fatores .....	165
Tabela 25-Variância explicada- Estrutura de 11 fatores .....	165
Tabela 26- Análise de Componentes principais-problemas ginecológicos .....	166

Tabela 27- Teste de KMO e Bartlett da estrutura fatorial de problemas ginecológicos .....	166
Tabela 28 – Avaliação de estratégias e funcionamento - Ansiedade .....	168
Tabela 29 – Avaliação de estratégias e funcionamento - Depressão.....	170
Tabela 30 – Avaliação de estratégias e funcionamento - Fadiga .....	172
Tabela 31 – Avaliação de estratégias e funcionamento - Dor .....	173
Tabela 32 - Avaliação de estratégias e funcionamento - Medo e preocupações .....	174
Tabela 33 – Escala de avaliação de estratégias e funcionamento - Confiabilidade .....	175
Tabela 34 – ACTG – Análise descritiva.....	182
Tabela 35 – ACTG – Confiabilidade.....	187
Tabela 36 – Estigma autopercecionado .....	188
Tabela 37 - Adesão à terapêutica e gênero .....	191
Tabela 38 - Adesão à terapêutica e idade .....	193
Tabela 39 - Adesão à terapêutica e rendimento .....	194
Tabela 40 – Adesão à terapêutica e via de contaminação .....	195
Tabela 41 – Relação entre a última vez que falhou a toma da TARV e o início da TARV .....	196

## **Estudo II**

Tabela 42 – Idade (por classes) .....	197
Tabela 43 – Contagem recente do número de células CD4 <sup>+</sup> .....	197
Tabela 44 – Mais recente carga viral.....	198
Tabela 45 – Problemas de saúde associados à Infecção por VIH .....	199
Tabela 46 – Avaliação da frequência e intensidade dos sintomas .....	200
Tabela 47 – Estratégias e funcionamento - Ansiedade.....	202
Tabela 48 - Funcionamento de estratégias para lidar com a depressão.....	203
Tabela 49 - Funcionamento de estratégias para lidar com a fadiga.....	204
Tabela 50 - Funcionamento de estratégias para lidar com a dor .....	205
Tabela 51 - Funcionamento de estratégias para lidar com o medo e preocupações.....	206
Tabela 52- Esquema terapêutico.....	206
Tabela 53 – Número de comprimidos por participante .....	207
Tabela 54 – Exatidão no cumprimento do esquema nos últimos 4 dias.....	208
Tabela 55 – Frequência do respeito pelas instruções especiais nos últimos 4 dias .....	208
Tabela 56 – Última falha na toma da TARV .....	209

Tabela 57 – Avaliação da frequência e intensidade dos sintomas.....	211
Tabela 58 – Estratégias e funcionamento - Ansiedade .....	212
Tabela 59 - Estratégias e funcionamento - Depressão.....	213
Tabela 60 - Estratégias e funcionamento - Fadiga .....	215
Tabela 61 - Estratégias e funcionamento - Dor .....	216
Tabela 62 - Estratégias e funcionamento - Medo e preocupações .....	217
Tabela 63 – Falha na toma da terapêutica nos últimos 4 dias .....	218
Tabela 64 – Exatidão do cumprimento do esquema nos últimos 4 dias .....	218
Tabela 65 – Cumprimento de instruções especiais nos últimos 4 dias.....	219
Tabela 66 – Frequência do cumprimento de instruções específicas.....	219
Tabela 67 - Falha da toma de terapêutica no último fim-de-semana .....	220
Tabela 68 - Última falha da toma de TARV .....	220
Tabela 69 - Motivos da não toma da TARV .....	221
Tabela 70 – Teste de normalidade .....	222
Tabela 71 - Análise da ansiedade na fase 1 e fase 2.....	223
Tabela 72 - Teste de Wilcoxon para a variável ansiedade .....	223
Tabela 73 - Análise da depressão na fase 1 e fase 2.....	224
Tabela 74 - Teste de Wilcoxon para a variável depressão .....	224
Tabela 75 - Análise da fadiga na fase 1 e fase 2.....	225
Tabela 76 - Teste de Wilcoxon para a variável fadiga .....	225
Tabela 77 - Análise das dores de cabeça na fase 1 e fase 2.....	226
Tabela 78- Teste de Wilcoxon para a variável dores de cabeça.....	226
Tabela 79 - Análise do medo e preocupações na fase 1 e fase 2.....	227
Tabela 80 - Teste de Wilcoxon para a variável medo e preocupações.....	227
Tabela 81 - Análise das falhas na toma da TARV na fase 1 e fase 2 .....	228
Tabela 82 - Teste de Wilcoxon para a variável falhas na toma da TARV .....	228



## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Número de novos casos de infeção por VIH em Portugal – 1983-2016.....	36
Figura 2 – Modelo Concetual revisado da gestão de sintomas .....	46
Figura 3 – Desenho da intervenção .....	138



## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Condições indicadoras na definição de caso de sida .....	39
Quadro 2 - Domínio: O papel de Ajuda .....	73
Quadro 3 – Domínio: A função de educação e de guia .....	77
Quadro 4 – Domínio: O diagnóstico e a vigilância .....	79
Quadro 5 – Domínio: Vigiar e assegurar a qualidade dos cuidados .....	80
Quadro 6 – Esquemas iniciais de tratamento para adultos "naïves" .....	85
Quadro 7 – Recomendações para início de TARVc em indivíduos com infeção por VIH-1 e sem terapêutica antirretrovírica prévia de acordo com a força e qualidade da evidência científica .....	88
Quadro 8 – Intervenções Comportamentais .....	104
Quadro 9 – SIDA- Distribuição por data de diagnóstico 1983-85 .....	145
Quadro 10 - Distribuição dos casos de infeção por VIH, por data de diagnóstico, por género e relação feminino/masculino em Portugal (1983 a 2013) .....	146



## INTRODUÇÃO

Muitos profissionais que constituem as equipas multidisciplinares no contexto dos cuidados prestados a pessoas com Infecção VIH/Sida reconhecem que os enfermeiros têm uma intervenção preponderante e até decisiva, em muitos casos, na educação dos utentes promovendo a adesão a estilos de vida saudáveis bem como à terapêutica antirretrovírica. A adequação dos cuidados de enfermagem às necessidades e características da pessoa infetada é vital usando estratégias inovadoras que promovam a qualidade dos cuidados prestados (Coordenação Nacional de Luta Contra a Sida, 2007).

Numa primeira revisão da literatura verificou-se que diversos autores, usam a terminologia “resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem”, defendendo que é possível identificar a contribuição dos cuidados de enfermagem nos resultados alcançados na pessoa alvo dos cuidados. Irvine et al. (1998) desenvolveram um modelo conceptual, o chamado Modelo da eficácia do papel de enfermagem (The Nursing Role Effectiveness Model), baseado no modelo da qualidade dos cuidados estrutura-processos-resultados desenvolvido por Donabedian, que defende que é possível identificar os resultados sensíveis aos cuidados em relação aos vários tipos de funções dos enfermeiros, nomeadamente quanto à função autónoma (Doran, 2002).

De entre os resultados que têm sido consistentemente considerados como sensíveis aos cuidados de enfermagem existem os chamados **clínicos**, os quais incluem o controlo e gestão de sintomas (White et al., 2005). Segundo Sidani (2001), os sintomas representam a razão mais frequente pela qual as pessoas procuram os cuidados de saúde, pois constituem a sua principal preocupação bem como a dos prestadores de cuidados. Caso os sintomas não sejam efetivamente controlados ou geridos podem ter consequências devastadoras na pessoa, na família e no próprio sistema de saúde. A gestão efetiva de sintomas é considerada uma componente essencial da prática dos cuidados de enfermagem para diferentes condições clínicas, mas reveste-se de um carácter particular nas doenças crónicas (Sidani, 2001), como é o caso da Infecção VIH/Sida. A natureza debilitante e os efeitos desagradáveis dos sintomas sublinham a importância da sua adequada gestão.

Assim, não existindo em Portugal estudos sobre a intervenção dos enfermeiros na gestão dos sintomas, sentiu-se a necessidade de investigar neste âmbito tornando-se assim um estudo pertinente. Além disso, embora até hoje tenham sido desenvolvidos

vários modelos e teorias explicativas em relação à gestão de sintomas, existe a necessidade de continuar a transpor estes modelos para a prática de cuidados, de forma a produzirem impacto na complexidade da experiência de sintomas e na sua relação com a adesão à terapêutica antirretrovírica (Brant,2010).

Em Portugal existem já estudos sobre adesão em geral, nomeadamente o liderado pelo Professor Villaverde Cabral que continua a demonstrar a fraca adesão da população portuguesa à terapêutica e alguns dos motivos envolvidos, passíveis de investimento por parte de profissionais (Villaverde Cabral & Alcântara da Silva, 2010). Outros existem especificamente em relação à adesão à terapêutica antirretrovírica (André, 2005; Aguiar, 2009; Lisboa, 2009; Mendes, 2012; Reis, 2012; Gaspar, 2013; Marques,2013) mas não a relacionando com a gestão de sintomas, o que neste estudo se pretende fazer.

A necessidade de elaboração de um programa estruturado de intervenção de enfermagem surge da revisão da literatura associada à sua importância na autogestão de sintomas (Tsai, Holzemer & Leu, 2005; Chiou, P. et al, 2004) bem como na adesão à terapêutica antirretrovírica (Cooper,V. et al., 2009; Enriquez, M., et al.,2009; Ramirez-Garcia& Cotê, 2009; Cotê, J. et al., 2008; Heneghan, Glasziou& Perera,2008; Haynes, R. et al.,2008).

O domínio de interesse focado nesta proposta surge ainda do investimento da autora nesta área do conhecimento, tendo em conta trabalhos de investigação realizados, nomeadamente sobre “Compreensão empática e desenvolvimento Sociomoral em enfermeiros que cuidam de doentes com Sida” (2001) e “A experiência de viver com VIH – a evidência do respeito pelos enfermeiros dos direitos das pessoas infetadas” (2005). Nos trabalhos realizados continuou-se a evidenciar o estigma e discriminação das pessoas infetadas. O estigma é um fenómeno complexo que envolve conceitos negativos como estereótipo, rótulo, preconceito e discriminação. Existe associado a várias doenças, mas o estigma relacionado com o VIH tem um peso especialmente importante, segundo vários autores (Rintamaki, L. et. al.,2006; Chenard, 2007; Rao, D. et. al., 2007; Buseh et.al, 2008). A literatura demonstra que este fenómeno interfere na gestão dos sintomas bem como na adesão ao regime terapêutico (Makoe, et.al., 2009), não havendo, no entanto, evidência de que os resultados são sensíveis aos cuidados de enfermagem. Devido a isso, será usada neste estudo como uma variável a controlar.

Assim, considerou-se pertinente aplicar um programa de intervenção de enfermagem de modo a contribuir para a autogestão de sintomas e consequentemente na

adesão à terapêutica antirretrovírica na pessoa com Infecção VIH/Sida, permitindo-lhe vivenciar o seu processo de doença com a melhor qualidade de vida possível.

A qualidade de vida tem um significado clínico e empiricamente importante no contexto de vida da pessoa portadora da Infecção VIH. Entre os fatores específicos que afetam diretamente a qualidade de vida estão a prevalência e a intensidade de sintomas experienciados pelas pessoas com boa adesão à terapêutica, uma das componentes da gestão do regime terapêutico e eventualmente a mais sensível à intervenção de enfermagem, e a gestão de sintomas (Rao et al., 2009; Chiou et al., 2006; Corless, I. et. al., 2005; Ammassari, A. et. al., 2001).

O conceito de intervenção, segundo Suhonen et al. (2008: 844) “destaca a experiência de saúde como individual pelo que a intervenção de enfermagem também deve ser individualizada, adaptada às características individuais com resultados evidenciados na saúde do indivíduo. Destaca ainda o controlo e participação na tomada de decisão pelo próprio indivíduo tendo em conta as suas expectativas a fim de obter consequências desejáveis”.

No que diz respeito ao programa de intervenção a aplicar e tendo por base a literatura, existem vários modelos que poderão ser utilizados neste âmbito (Haynes et.al, 2008; Henegan, CJ et.al., 2008).

O advento da HAART (Highly Active AntiRetroviral Treatment) nos meados da década de 90 estimulou um forte interesse na adesão à terapêutica antirretrovírica da pessoa com Infecção VIH. O otimismo observado com os resultados promissores do uso dos inibidores da protease reportados na Conferência Internacional sobre Sida em Vancouver em 1996, foi equilibrado pelos dados de que estes resultados estavam dependentes de elevados níveis de adesão aos regimes complexos de 3 ou mais drogas, bem como da dose administrada e a ingestão de alimentos. Os riscos da não adesão foram identificados como sendo a resistência às drogas bem como a falência terapêutica. O tratamento da Infecção VIH com a HAART requer elevados níveis de adesão, acima de 95%, a fim de obter o máximo benefício e minimizar o desenvolvimento da resistência antiviral. Muitas pessoas que vivem com VIH em contextos clínicos comunitários admitem deficiente adesão, responsável por pobres resultados clínicos (Marino, Simoni & Silverstein, 2007). A fraca adesão à terapêutica, para além de ter consequências económicas e sociais significativas diretamente relacionadas com as elevadas taxas de morbilidade e mortalidade é o fator que mais contribui para a falência virológica na

prática clínica. A não adesão permite maior replicação viral, acompanhada de maior probabilidade de resistência do vírus por falência terapêutica com progressão da Infecção para Sida com o consequente aumento da transmissão de vírus resistentes (Dieckhaus & Odesina, 2007; Côté et al, 2008).

A fim de garantir bons níveis de adesão, há que identificar, o mais precocemente possível, os fatores preditivos positivos e negativos para a adesão pois a compreensão e identificação destes fatores permitirá encontrar as estratégias mais adequadas para promover a adesão (Bugalho & Carneiro, 2004; WHO, 2003; Leite & Vasconcelos, 2003).

No que se refere aos fatores preditivos negativos da adesão encontra-se: o estigma social (Marino, Simoni e Silverstein, 2007; Waite et. al.,2008; Mitchell et al.,2009; Sarna et.al.,2010) experienciado no emprego ou na família (Sabin et. al., 2008), alterações do ponto de vista mental tais como sintomas depressivos (Berg et. al.,2009; Enriquez et. al.,2009), ansiedade, solidão, isolamento social (Marino, Simoni e Silverstein, 2007; Sabin et. al., 2008; Enriquez et. al.,2009; Rueda et. al.,2009), dor (Berg. et. al.,2009) ou outros sintomas associados à doença (Chiou et. al., 2006; Enriquez et. al.,2009) bem como o abuso de substâncias (álcool, tabaco ou drogas) (Sabin et. al., 2008; Wang. et. al.,2008; Deering et. al.,2009; Enriquez et. al.,2009; Rueda et. al., 2009).

De salientar que são também fatores que podem afetar negativamente a adesão: a complexidade do regime terapêutico (Cotê et. al., 2008; Mitchell et al.,2009), nomeadamente o número de doses diárias (Vriesendorp et.al., 2007; Deering et. al.,2009), a quantidade de comprimidos (Dieckhaus & Odesina, 2007) e os efeitos secundários (Chiou et. al.,2006; Dieckhaus & Odesina, 2007; Sabin et. al.,2008; Deering et. al.,2009; Enriquez et. al.,2009) assim como problemas económicos (Sabin et. al.,2008); baixo nível de literacia (Waite et. al., 2008), o próprio sistema de saúde (Mitchell et al.,2009) ou ainda a falta de conhecimentos sobre a doença e sobre a terapêutica antirretrovírica e a Infecção VIH (Dieckhaus & Odesina, 2007; Deering et. al.,2009; Mitchell et al.,2009).

Em relação aos fatores preditivos positivos foram encontrados nos estudos: competências de *coping* e autoeficácia (Cotê et. al., 2008), e determinação para a adesão (Weiss et. al., 2006; Berg. et. al.,2009; Vervoort et al.,2009) ou para mudar o



comportamento (Enriquez et. al.,2009), atitude ou crenças para com os medicamentos (motivação, controlo, ambivalência) (Cotê et. al., 2008; Vervoort et al.,2009), eficácia e conhecimento associado aos mesmos (Weiss et. al.,2006; Vervoort et al.,2009), suporte social (Cotê et. al., 2008; Mitchell et al.,2009;), a estabilidade de habitação (Deering et. al., 2009), a relação entre os profissionais e a pessoa infetada (Cotê et. al., 2008) e a qualidade de vida (Sarna et.al.,2010).

Em relação às estratégias para promover a adesão, e de acordo com Bugalho e Carneiro (2004) são encontradas sobretudo estratégias educacionais e comportamentais. Existe hoje vasta investigação acerca de múltiplas estratégias de promover a adesão do tipo comportamental (Weiss et. al., 2006; Chiou et. al., 2006; Dieckhaus & Odesina, 2007;Cotê et. al., 2008; Deering et. al.,2009; Enriquez et. al.,2009) e do tipo educacional (Chiou et. al., 2006; Weiss et. al., 2006; Dieckhaus & Odesina, 2007; Enriquez et. al., 2009) em relação à terapêutica antirretrovírica (TARV).

Em relação à associação entre a adesão à terapêutica e a existência do estigma, Holzemer (2007) e uma vasta equipa de investigadores examinaram o impacto da adesão à TARV no estigma em pessoas que vivem com VIH/Sida em 5 países africanos. Concluíram que os participantes que melhor aderiram à TARV eram os que relatavam um índice mais elevado de estigmatização, o que inevitavelmente nos alerta para a necessidade de preparar as pessoas que iniciam TARV para a gestão adequada destas situações a fim de promover a sua adesão à terapêutica (Makoe, L.N. et.al., 2009).

No entanto, outros estudos sugerem que os indivíduos que se sentem estigmatizados têm menor probabilidade de terem um contacto consistente com o sistema de saúde reduzindo as suas possibilidades de beneficiarem de avanços na terapêutica (Buseh & Stevens, 2006; Sohler, Li, & Cunningham, 2007).

Deste modo surge a questão da investigação: Qual a efetividade de um programa de intervenção de enfermagem na gestão de sintomas e consequentemente na adesão à terapêutica antirretrovírica, na pessoa com Infecção VIH/Sida?

O presente trabalho encontra-se dividido em 3 partes: a parte I, Enquadramento teórico, a parte II,Enquadramento Metodológico, e a parte III, Resultados.

A parte I tem 5 capítulos. O capítulo 1- Infecção VIH/Sida, Capítulo 2 – Gestão de sintomas, Capítulo 3 - Terapêutica anti-retrovírica (TARV), Capítulo 4- Estigma.

Do enquadramento metodológico fazem parte o tipo de estudo, a finalidade e

objetivos dos dois estudos realizados, material e métodos dos dois estudos realizados e procedimentos.

Os resultados incluem a apresentação e análise, a discussão dos dois estudos e as conclusões.

São ainda apresentadas as implicações do estudo e sugestões para a prática clínica de enfermagem, para a formação em enfermagem, para a investigação em enfermagem e saúde bem como no âmbito das políticas de saúde na infecção VIH/SIDA.

Por fim, são apresentadas as referências bibliográficas e os anexos.

## CAPITULO 1 – A INFEÇÃO VIH/SIDA

A Infecção por VIH/SIDA representa a mais importante epidemia contemporânea. A partir da identificação dos primeiros casos (no começo da década de 80, do século passado) observou-se uma franca propagação pelo mundo inteiro sendo considerada por tal a principal epidemia da atualidade (Reis,2012,26).

Os primeiros casos de Sida foram identificados em 1981, nos EUA, mascarados por diagnósticos de Pneumonia por *Pneumocystis carinii*, hoje *jirovecii*, e de sarcoma de Kaposi. Inicialmente a doença surgiu em homens jovens homossexuais, previamente saudáveis, mas com grave debilidade imunitária sem motivo clínico aparente, o que promoveu a associação entre o seu aparecimento e a orientação sexual homossexual (Guerra,1998), sendo que nesta fase, a doença foi designada por “GRID- Gay-Related Immune Deficiency”, antes de se perceber que a SIDA podia afetar todas as pessoas, independentemente do sexo, etnia,estado de saúde ou localização geográfica. Ao longo da evolução da doença foram sendo diagnosticados novos casos em utilizadores de drogas endovenosas, em doentes hemofílicos e pessoas submetidas a transfusões, e mais tarde, em filhos de mães portadoras de VIH.

Estavam identificadas as diferentes formas de transmissão, tendo-se detetado a presença do vírus no sangue, sémen, secreções vaginais, leite materno, líquido, saliva, lágrimas e urina. Contudo, verificou-se que na sua transmissão apenas estavam implicados o sangue, as secreções genitais (do homem e da mulher) e, em menor grau, o leite materno (Blalock & Campos citado por Reis,2012).

A principal forma de exposição ao VIH em todo o mundo é a sexualidade, sendo considerada pela OMS que a transmissão heterossexual, através de relações sexuais sem uso de preservativo, é a mais frequente. Apesar disto, em muitos países desenvolvidos a exposição ao VIH é feita através de relações homossexuais sem uso do preservativo. Considera-se que existem determinados fatores que aumentam o risco de transmissão e infecção numa relação sexual, entre os quais: alta virémia, imunodeficiência avançada, relação anal receptiva, relação sexual durante a menstruação e a presença de doenças sexualmente transmissíveis, nomeadamente as de cariz ulcerativo, como a sífilis e o herpes (Mansinho,2005;Gaspar,2013).

A transmissão sanguínea associada à utilização de drogas por via endovenosa foi um meio muito eficaz na transmissão do VIH devido ao uso partilhado de

seringas, agulhas ou outro material de punção. No nosso país, a tendência tem sido decrescente, em virtude de campanhas como a troca de seringas que reduziram a 3% o número de novos casos em 2016. Este tipo de transmissão pode também ocorrer através de uma picada acidental ou ferida com material perfurante e/ou cortante contaminado, a que todos os profissionais de saúde estão expostos, ou em situações de agressão ou de assalto em que o agressor se encontra na posse de material cortante ou perfurante contaminado. Apesar de se considerar que a exposição ao VIH através de transfusões de sangue ou derivados é de 1 em 400 000, este tipo de transmissão pode acontecer se não existir a tecnologia para se efetuarem os testes necessários (Gaspar, 2013).

A transmissão por via materno-infantil pode ocorrer durante a gravidez, sendo o VIH transmitido ao feto, considerando-se no entanto que há um maior risco de transmissão durante o parto. Compreendeu-se a possibilidade de se erradicar a transmissão vertical nos países desenvolvidos através de um correto acompanhamento médico, administração e adesão à TARV e realização de cesariana (diminuindo e evitando o contágio). A transmissão pode ainda ocorrer através do leite materno, sendo no entanto, menos frequente (Mansinho, 2005; Gaspar, 2013).

No contexto da transmissão do VIH foi utilizada, durante algum tempo, a expressão “grupos de risco” já que inicialmente havia uma incidência marcadamente entre homens homossexuais, mulheres parceiras sexuais de doentes com SIDA, filhos de mães infetadas e sujeitos expostos a sangue ou derivados (Reis, 2012). No final da década de 80, este conceito veio a ser substituído por “comportamentos de risco”, já que todas as pessoas podem contrair a infeção, independentemente de pertencerem ou não aos grupos acima referidos, registando-se um aumento progressivo na população heterossexual.

Do ponto de vista global, o número de infetados por VIH em 2016 foi de 36,7 milhões e cerca de três quartos (25,5 milhões) destes vivem na África Subsariana, incluindo 88% das crianças infetadas a nível mundial. “O número estimado de novas infeções foi de 1,8 milhões e as mortes por sida de 1 milhão” (UNAIDS, 2017, 12).

Até final de 2016, foram diagnosticados e notificados, cumulativamente, em Portugal, 56001 casos de infeção por VIH, dos quais 21614 evoluíram para SIDA. (INSADRJ, 2017).

Os dados de 2016 sobre a epidemia de VIH em Portugal dizem que se atingiu o número mais baixo de novos casos de SIDA desde 2000. Os números, apontam para 1030

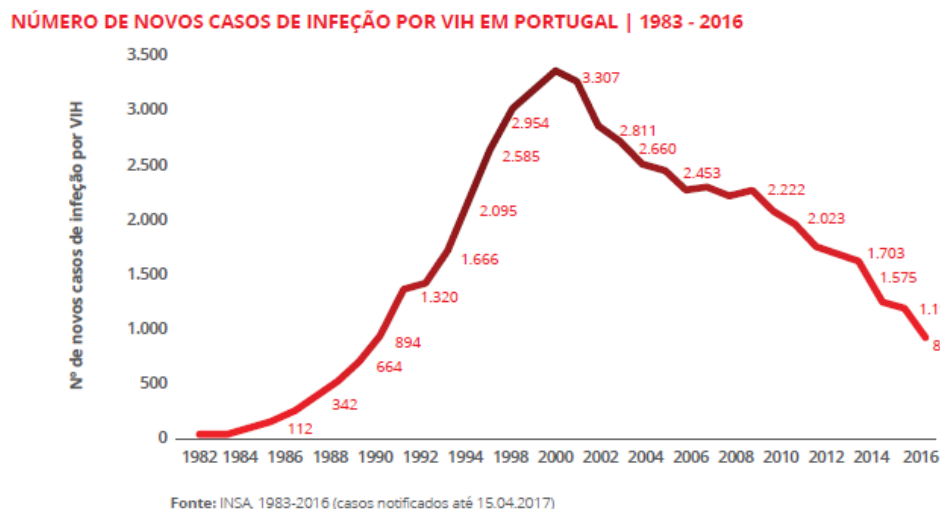
novos casos. No ano anterior tinham sido 1198. Por comparação a 2000, registou-se uma redução de 73,5%. As autoridades de saúde atribuem esta quebra “ao acesso a esquemas terapêuticos mais eficazes e à implementação de políticas e estratégias na área das drogas, nomeadamente a descriminalização do uso de substância ilícitas e programas de redução de riscos e minimização de danos (programa troca de seringas e programa de substituição opiácea)” (Direção Geral da Saúde, 2017, 5).

A incidência da epidemia continua no entanto a ser mais elevada do que a média na União Europeia (UE): a taxa nacional é de 8,1 novos casos por 100.000 habitantes, enquanto na UE este valor é de 6,3. Em Portugal, o grande problema da infeção VIH/SIDA é o diagnóstico tardio da infeção porque o teste ao VIH não é suficientemente generalizado ou pedido as vezes que deveria ser. A recomendação da Direção-Geral da Saúde (DGS) é que todas as pessoas entre os 18 e os 65 anos devam fazer o teste ao VIH pelo menos uma vez na vida nos seus exames de rotina. Mas são cada vez mais os diagnósticos positivos feitos acima dos 60 ou 70 anos — pelo que o limite de idade da DGS poderá ser agora alargado ou deixar de existir.

De salientar que, nos doentes em referência, se manteve o predomínio de casos de transmissão heterossexual verificado nos anos anteriores (59,6% dos novos diagnósticos), seguido dos casos de transmissão entre homens que têm sexo com homens, que representam 37,2% dos casos. Continua a verificar-se o predomínio do sexo masculino: 2,5 casos de homens por cada mulher diagnosticada, em 2016 (razão de 2,7). A idade mediana ao diagnóstico é de 39 anos e 25,2% dos novos casos surgem em pessoas com idade  $\geq 50$  anos. A maioria dos novos casos correspondeu a portadores assintomáticos (65,2%), embora esse valor seja inferior ao verificado em 2015 (70,7%). Consequentemente, verificou-se um aumento no valor percentual dos casos de SIDA (de 15,3%, em 2015, para 17,7%, em 2016), ou seja que foram tardiamente diagnosticadas. De entre 665 casos em que se dispõe do valor dos linfócitos T CD4+, 55% apresenta um valor inferior a 350 células/mm<sup>3</sup> (diagnóstico tardio) (DGS, 2017; INSAD RJ, 2017).

Portugal já atingiu uma das metas para 2020 definidas pelo Programa Conjunto das Nações Unidas para o VIH/SIDA — ONUSIDA. Das 45.501 pessoas que se supõe estarem infetadas com o VIH, 90,3% estão já diagnosticadas (DGS, 2017b).

Figura 1 – Número de novos casos de infeção por VIH em Portugal – 1983-2016



### 1.1. História natural da Infeção

A história natural desta infeção é caracterizada por uma síndrome viral aguda durante a qual ocorre a seroconversão, mas na maioria dos casos não é identificada como tal pois os sintomas são frequentemente inespecíficos, não se colocando a possibilidade de diagnóstico de VIH/SIDA. Segue-se um longo período de latência clínica que pode chegar a dez anos, durante o qual, sem manifestação de sintomas, se desenvolve a degradação insidiosa do sistema imunitário. O final desta evolução clínica traduzir-se-á no aparecimento de infeções oportunistas e neoplasias que conduzem à morte (Mansinho,2005).

O termo *SIDA* foi atribuído devido às características da doença, já que *síndrome* é o termo utilizado para referir um conjunto de sinais e sintomas que podem ser produzidos por mais de uma causa. Neste caso, diversas doenças aproveitam a debilidade do sistema imunitário, dando lugar a uma condição clínica de SIDA; *imunodeficiência* refere-se à debilidade do sistema imunitário que se traduz na incapacidade do organismo para se defender dos diversos agentes causadores de doenças; *adquirida* porque não se trata de uma condição hereditária mas adquirida em determinado período da vida (Mansinho,2005).

O VIH é um retrovírus com genoma ARN (ácido ribonucleico) da família *Retroviridae* (retrovirus) e subfamília *lentivirinae* (Caetano,2001; Azevedo-Pereira,2011). O ciclo de replicação viral inicia-se com a sua fusão à célula hospedeira.

Após a sua ligação aos co-recetores, o VIH faz penetrar o seu material vírico na célula, ocorrendo a descapsidação. No citoplasma, a enzima transcriptase reversa permite a transcrição do ARN viral para uma cópia de ADN de dupla cadeia, possibilitando a integração no hospedeiro. Este processo é imperfeito e apresenta diversas falhas ocorrendo mutações que aumentam a variabilidade genética do VIH (Caetano,2001). Através de uma enzima viral denominada integrase, o ADN vírico é introduzido no interior do núcleo da célula fundindo-se com o genoma celular. Nesta fase, o ADN viral pode permanecer em latência no interior do núcleo ou continuar a replicação viral. Havendo replicação viral, ocorre a transcrição do ADN em ARN mensageiro e ocorre no citoplasma a síntese proteica. A infeção e a subsequente reprodução viral destroem as células TCD4 do hospedeiro resultando numa perda acentuada da resposta imunológica (Gaspar,2013).

Tem-se verificado que o VIH tem a capacidade de modificar a configuração das estruturas localizadas ao nível da superfície das células recetoras, conseguindo escapar aos mecanismos de defesa do organismo. Por outro lado, torna-se extremamente difícil desenvolver um medicamento capaz de controlar a doença ou impedir a sua transmissão e consequentemente a infeção de outra pessoa (Mansinho,2005;Reis,2012)

A história natural da infeção por VIH pode ser classificada em quatro fases (Antunes,2018,42):

1. Fase de eclipse
2. Fase aguda
3. Fase crónica ou de latência
4. Fase de SIDA

1. Fase de eclipse – cerca de dez dias após o contágio, não é ainda detetada viremia (ARN-VIH) no plasma.

2. Fase aguda - duas a seis semanas após o contágio. Corresponde a uma síndrome clínica inespecífica e transitória que coincide com o intervalo de tempo que decorre entre a deteção do antígeno p24 ou do ARN-VIH e a identificação dos anticorpos (AC) anti-VIH. O período de janela imunitária (ou de seroconversão) é o intervalo de tempo entre o contágio e a primeira deteção de AC. Na fase aguda, atingem-se virémias muito elevadas, pelo que também existe maior taxa de transmissão. Admite-se que a taxa de transmissão sexual nesta fase seja 26 vezes mais elevada do que a da fase crónica ou

de latência (Hollingsworth, T. et al, 2008 citado por Antunes,2018,43). O antígeno p24 torna-se detetável após cerca de 17 dias de infecção e aumenta em paralelo com a carga vírica, atingindo o valor mais elevado às três a seis semanas de infecção. À medida que a carga vírica diminui, os níveis de AC começam a aumentar. A carga vírica atinge, mais tarde, o patamar mais baixo e estabiliza e a contagem dos linfócitos TCD4<sup>+</sup> começa a aumentar (Antunes,2018,43).

3. Fase crônica ou de latência (período de cerca de 10 anos até à fase de SIDA). Nesta fase, o VIH replica-se mais lentamente do que na fase aguda, podendo os infetados ter baixos níveis de virémia e contagens elevadas de TCD4<sup>+</sup> mesmo sem terapêutica antirretrovírica (TARV). Esta fase pode permanecer assintomática, mas as pessoas estão em condições de transmitir a infecção e o seu sistema imunitário continua a degradar-se. No período intermédio e final desta fase, a carga vírica começa a aumentar, a contagem de linfócitos TCD4<sup>+</sup> a diminuir e os sintomas constitucionais da infecção (febre, suores nocturnos, cansaço e perda de peso) são mais evidentes (Antunes, 2018,44).

4. Fase de SIDA, definida por contagens de linfócitos TCD4<sup>+</sup> < 200 céls/mm<sup>3</sup> ou por doença definidora de SIDA (Quadro nº 1). É o estágio final da história natural da infecção por VIH.

Para fins de vigilância epidemiológica, conforme proposto pelos Centers for Disease Control and Prevention (CDC) são considerados três estádios de gravidade:

- a) Estádio 1- contagem de linfócitos TCD4<sup>+</sup>  $\geq$  500 céls /  $\mu$ L ( $\geq$ 29%), sem condição definidora de SIDA (Quadro nº 1);
- b) Estádio 2- contagem de linfócitos TCD4<sup>+</sup> de 200-499 céls /  $\mu$ L (14 a 28%), sem condição definidora de SIDA;
- c) Estádio 3- contagem de linfócitos TCD4<sup>+</sup> <200 céls /  $\mu$ L (<14%), ou diagnóstico de condição definidora de SIDA (Antunes,2018,51).



Quadro 1 – Condições indicadoras na definição de caso de sida

Candidose do esôfago, traqueia, brônquios ou pulmão
Cancro do colo uterino
Coccidioidomicose extrapulmonar
Criptococose extrapulmonar
Criptosporidiose, com diarreia > a um mês
Vírus citomegálico de qualquer órgão exceto fígado, baço ou gânglios linfáticos
Herpes simplex com úlcera mucocutânea com evolução > a um mês ou bronquite, pneumonite ou esofagite
Histoplasmose extrapulmonar
Demência associada à infecção por VIH – incapacidade cognitiva e/ou disfunção motora, interferindo com a atividade profissional ou com as atividades do dia-a-dia
Emaciação associada à infecção por VIH: perda involuntária > 10% do peso basal associada a diarreia crónica ( $\geq$ duas dejeções por dia, $\geq$ 30 dias) ou astenia crónica e febre de etiologia não esclarecida $\geq$ um mês
Cistoisporose com diarreia > a um mês
Sarcoma de Kaposi
Linfoma de Burkitt, imunoblástico, primário (cerebral)
<i>Mycobacterium avium</i> ou <i>M. kansasii</i> disseminada
<i>Mycobacterium tuberculosis</i> pulmonar ou disseminada
Nocardiose
Pneumonia por <i>Pneumocystis jirovecii</i>
Pneumonia bacteriana recorrente ( $\geq$ dois episódios em um ano)
Leucoencefalopatia multifocal progressiva
Bacteriémia por <i>Salmonella</i> (não <i>typhi</i> ou <i>paratyphi</i> ) recorrente
Toxoplasmose cerebral

Fonte: Antunes, 2018,53

A fase aguda da infecção ou primo-infecção é definida por um período de tempo muito breve, logo após o contágio, que é caracterizado por virémia muito alta, com a subsequente resposta imunitária, e na maioria dos casos (53 a 93%), por doença febril,

com duração superior a três dias. Se bem que a infeção aguda possa ser assintomática, um índice elevado de suspeição clínica e a experiência no reconhecimento do seu quadro clínico aumentam, substancialmente, a taxa de diagnóstico (Antunes,2018,44).

Ainda segundo o autor, o tempo entre a exposição ao vírus até ao início do quadro clínico da primo-infeção é, em geral, de duas a quatro semanas (seis dias a seis semanas não é raro) e tem início súbito. Numa revisão de 218 doentes com infeção por VIH sintomática, as manifestações clínicas observadas em > 50% dos doentes foram febre (77%), letargia (66%), exantema (55%), mialgias (55%) e cefaleias (51%). Estes dados demonstram que muitos doentes não apresentam a clássica síndrome mononucleósica. De facto, apenas 16% apresentaram febre, faringite e adenomegalias cervicais (características da síndrome mononucleósica) (Antunes,2018,44,45).

Ainda de salientar que “o número de sintomas identificados na primo-infeção por VIH está fortemente associado com a carga vírica inicial, se for bastante elevada é um marcador bem conhecido do risco de maior rapidez de progressão” (Antunes,2018,45).

Valadas (2011) refere que a importância da deteção precoce da síndrome retrovítica aguda baseia-se no facto de que o início imediato da TARVc (terapêutica antirretrovítica combinada) pode melhorar as respostas específicas dos linfócitos TCD4<sup>+</sup>, bem como diminuir a carga vírica.

No que se refere à fase crónica, que tem a duração, em média, de cerca de dez anos (sem instituição de TARV), segue-se a fase sintomática que corresponde à depressão mais marcada da imunidade celular. Durante a fase de latência clínica, embora apenas uma pequena fração dos linfócitos TCD4<sup>+</sup> no sangue periférico esteja infectada, a replicação viral continua e induz uma destruição progressiva do sistema imune; a progressão para SIDA é precedida por diminuição dos linfócitos TCD4<sup>+</sup>. Nesta fase, as pessoas (não tratadas) têm tipicamente, contagem de linfócitos TCD4<sup>+</sup> <200/mm<sup>3</sup>, aumento dos níveis plasmáticos do ARN de VIH e manifestações clínicas, que indicam haver compromisso do sistema imune (Antunes, 2018).

Importa referir e segundo Gingues e Gill (2006) que à medida que a incidência de infeções oportunistas, associadas à SIDA, vai diminuindo, devido ao uso de TARVc e à profilaxia das infeções oportunistas, o espectro clínico da infeção tem vindo a ser

alterado. A recuperação da imunidade, embora parcial, verificada sobre TARV, é suficiente para proteger o indivíduo contra a maioria das infecções oportunistas. A incidência de sarcoma de Kaposi e de linfoma não-Hodgkin, também tem vindo a diminuir (Antunes, 2018).

Apesar de se considerar que a progressão até ao estágio de SIDA seja em média de 10 anos, em pessoas não tratadas, reconhece-se que há grande variedade individual. Embora pouco frequente, pode haver progressão para SIDA em poucos meses. Por outro lado, alguns indivíduos, não tratados, continuam sem apresentar sinais clínicos ou laboratoriais de progressão da doença, mais de 15 anos após a infeção por VIH (long-term non progressors) (Lamotte, O.; Boufassa, F.; Madec, Y. et. al., 2005; Antunes, 2018, 50). Alguns dos fatores que determinam a taxa de progressão da doença incluem características genéticas e qualidade da resposta imune do hospedeiro (receptores celulares, imunidade celular, produção de citocinas) mas também características do próprio vírus (diversidade genética, virulência).

## **1.2. A Doença Crónica**

A doença crónica é definida como uma experiência de vida, que pode afetar a pessoa até ao final da sua vida, ou pelo menos durante um longo período de tempo, e que provoca alterações biológicas e em todas as suas dimensões psico-emocionais e relacionais (André, 2005). Pode ainda ser definida, segundo a OMS, como um estado patológico que apresenta uma ou mais das seguintes características: “Ser permanente, produzir incapacidade/deficiência residual; ser causa de alterações patológicas irreversíveis; exigir uma formação especial do doente para a reabilitação e exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados”(WHO, 2003).

Tendo em conta a evolução que tem havido nestes 30 anos, nomeadamente a nível de desenvolvimento, de terapêutica, a infeção VIH/SIDA deixou de ser uma doença sem esperança, letal, para passar a ser uma doença crónica. Assim sendo, tal como acontece com outras doenças crónicas, há grande necessidade de monitorização constante e de manutenção da terapêutica.

A Ordem dos Enfermeiros (2010) refere que decorrente da doença crónica, surgem diversas implicações, nomeadamente a perda de tempo de lazer bem como a diminuição da produtividade laboral, os custos para o indivíduo e para o sistema de saúde

e o custo das complicações passíveis de prevenir. Não havendo ainda vislumbre para a cura desta doença, precisamos apostar na prevenção da transmissão através de intervenções a nível individual, comunitário e da sociedade (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

No âmbito da gestão da doença crónica, destacamos o Modelo de Cuidados na Doença Crónica da OMS. Este modelo tem como fundamento a interação entre um “doente [e família] informada e participante e uma equipa de profissionais de saúde preparada e proactiva”. Esta interação traduz-se num doente “motivado e com informação, aptidões e confiança necessárias para tomar uma decisão efetiva acerca da sua saúde e para a gerir, bem como uma equipa de profissionais motivada, com informação para o doente, apoio à decisão e recursos necessários para prestar cuidados de alta qualidade” (Ordem dos Enfermeiros, 2010:36) O modelo baseia-se em seis elementos inter-relacionados e atividades associadas. Esses elementos são: relação doente-prestador de cuidados, estrutura do sistema de prestação de cuidados; apoio à decisão; sistema de informação; recursos na comunidade; organização dos cuidados de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2010: 36 (Anexo VI). Os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada para liderar e apoiar modelos apropriados de cuidados na gestão da doença crónica.

Os enfermeiros têm estado na linha da frente da prática em termos de: facultar informações e educação ao doente; estabelecer relações com os doentes, cuidadores e comunidades; disponibilizar continuidade de cuidados; utilizar tecnologia para fazer avançar a prática de cuidados; apoiar a adesão a terapêuticas a longo prazo e promover a prática colaborativa (Ordem dos Enfermeiros, 2010:41).

De salientar ainda que o modelo de cuidados na doença crónica embora tenha sido desenvolvido nos EUA foi colocado em prática sobretudo por médicos. *Bodenheimer*, médico, afirma que “a literatura de cuidados de saúde e a experiência de muitos esforços para melhorar os cuidados na doença crónica indicam que, são os enfermeiros, e não os médicos, a chave para a implementação do modelo de cuidados na doença crónica, numa equipa de cuidados centrada no doente” (Bischoff et.al., 2009 citado por Ordem dos Enfermeiros, 2010:41). Os mesmos autores referem ainda que “muitos dos resultados positivos observados em visitas planeadas feitas por enfermeiros poderão dever-se a uma melhor comunicação com os doentes. Os enfermeiros parecem ser

particularmente aptos na sua função de elementos de uma equipa e são capazes de estabelecer uma interação talvez mais benéfica com os doentes (do que os médicos). Assim sendo, os enfermeiros devem estar bem preparados para assumir o desafio epidemiológico de dar resposta à epidemia mundial de quadros crónicos” (Bischoff et.al.,2009 citado por Ordem dos Enfermeiros, 2010:41).

Nesta perspetiva, a Ordem dos Enfermeiros assume que “qualquer que seja o modelo de cuidados na doença crónica utilizado, os enfermeiros são cruciais e têm de ter os conhecimentos, aptidões e atributos necessários que lhes permitam contribuir com todo o seu potencial. O tipo de ensino e formação necessários prestam-se à aprendizagem multidisciplinar e interdisciplinar” (Ordem dos Enfermeiros, 2010:41,42).

Em síntese, e segundo a mesma entidade reguladora da profissão, as competências exigidas aos enfermeiros para prevenir e gerir a doença crónica incluem, entre muitas, as seguintes:

- Participar em atividades relacionadas com a melhoria de acesso ao conjunto de serviços necessários para a prestação de serviços de saúde efetivos;
- Respeitar o direito do cliente à informação, escolha e auto-determinação na Enfermagem e nos cuidados de saúde;
- Agir como recurso de informação e educação para os clientes que procuram melhorar o seu estilo de vida, adotar atividades de prevenção/lesão e lidar com as mudanças na saúde, incapacidade e morte;
- Reconhecer oportunidades e disponibilizar orientações/educação aos indivíduos, famílias e comunidades para incentivar a adoção de atividades de prevenção da doença e a manutenção de estilos de vida saudáveis;
- Selecionar estratégias de ensino/aprendizagem apropriadas às necessidades e características do indivíduo ou grupo;

- Incorporar na prática uma perspectiva que tenha em consideração os múltiplos determinantes da saúde;
- Trabalhar em colaboração com outros profissionais nos cuidados de saúde para a melhoria da Enfermagem e outros serviços de saúde acedidos pelos clientes. (Ordem dos Enfermeiros, 2010:42,43).

Todas estas competências fazem sentido no âmbito da Enfermagem na Infecção VIH/SIDA, em especial na consulta de enfermagem, contexto em que este trabalho foi desenvolvido.

## CAPITULO 2 - A GESTÃO DE SINTOMAS

Os sintomas caracterizam-se por serem de natureza subjetiva, refletindo mudanças no funcionamento biopsicossocial, sensações ou cognição de um indivíduo (Dodd et al., 2001; Humphreys et.al, citado por Smith & Liehr,2008). Têm um papel preponderante na experiência de saúde-doença e habitualmente constituem o motivo da procura de cuidados de saúde pelas pessoas que podem estar em situação de doença aguda ou crónica (Sidani,2001). Em contraste, os sinais são definidos como qualquer alteração indicadora de doença que é detetada pelo próprio ou pelos outros (Dodd,M.,2001:669).

Para Sidani (2001), “a gestão efetiva ou controlo de sintomas é considerada um resultado da prática de enfermagem para diferentes tipos de populações, mas essencialmente nas pessoas com doença crónica. Esta gestão de sintomas envolve: identificar, reconhecer e interpretar adequadamente os sintomas, monitorizar e avaliar os sintomas e selecionar estratégias de alívio dos sintomas experienciados, a fim de melhorar o funcionamento do indivíduo e avaliar a efetividade das estratégias” (p.51).

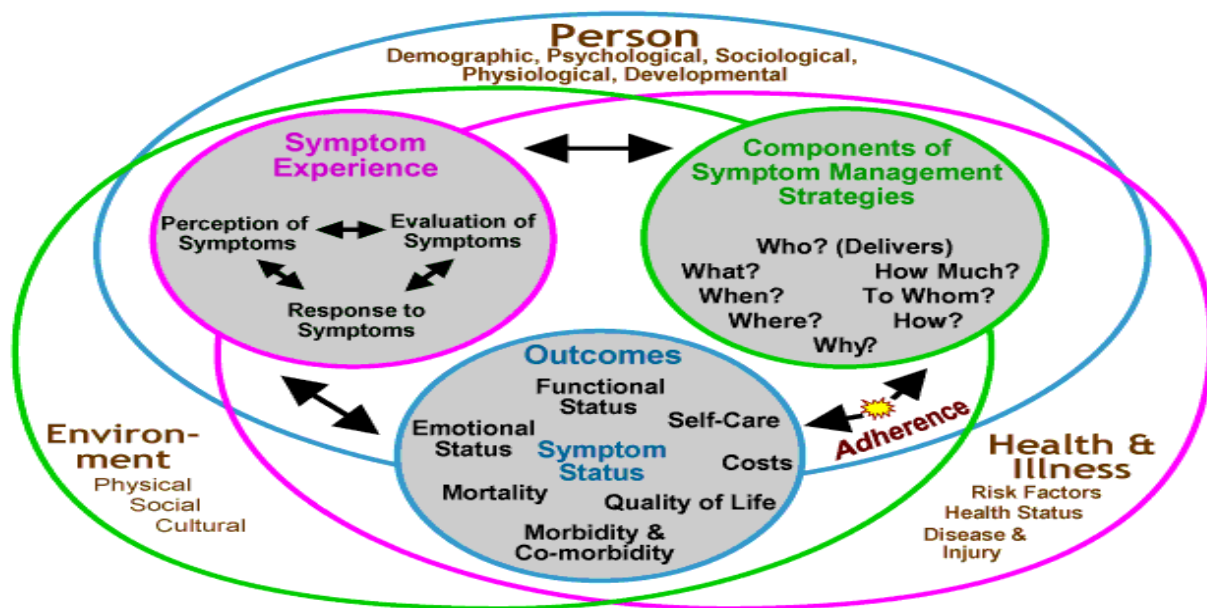
A natureza subjetiva dos sintomas apresenta alguns desafios para a sua avaliação rigorosa nomeadamente as múltiplas dimensões da cada sintoma experienciado incluindo a frequência, a duração, a intensidade, o impacto, o significado atribuído pelo próprio e a sua resposta, os fatores que agravam ou aliviam o sintoma e as estratégias utilizadas para gerir o sintoma e a sua eficácia.

De forma a compreender a dimensão dos sintomas experienciados, utilizaremos o modelo de Benner & Wrubel (1989) que partem do pressuposto de que o sintoma é “uma resposta humana vivida sendo a sua função orientar e tratar o diagnóstico subjacente” (p.195). Neste modelo de enfermagem, procura-se avaliar a importância do sintoma a partir de uma visão fenomenológica envolvendo os conceitos de *stress* e *coping* perante a experiência de vivenciar sintomas. Dá-se especial relevância ao significado atribuído ao sintoma por cada pessoa e à sua adaptação ao contexto, à expressão do sintoma como meio de comunicação e como o conceito de *coping* deve ser introduzido na gestão dos sintomas (Benner & Wrubel, 1989).

Importa ainda salientar que será articulada a teoria de médio alcance de gestão de sintomas da autoria da equipa de investigadores da UCSF (University of Califórnia, San Francisco) (Dodd, Janson et.al, 2001) que permitirá sobretudo conduzir a investigação no sentido da avaliação concreta dos sintomas e do uso de estratégias de

gestão dos mesmos na prática de enfermagem, de modo a obter resultados, que traduzam ganhos em saúde. Esta teoria tem 3 componentes principais: a experiência do sintoma, as estratégias de gestão e os resultados obtidos envolvendo as dimensões pessoa/ ambiente e saúde/doença da ciência de enfermagem, visível na figura 2. Como se pode verificar, são evidenciados os fatores envolvidos na experiência dos sintomas, nas estratégias a utilizar bem como nos resultados a atingir com a prática de enfermagem. Revela uma forma adequada à compreensão do cuidado de intervenção realizado pelos enfermeiros ao mobilizar os conceitos do metaparadigma da disciplina. Especifica ainda a experiência do cliente e as estratégias de gestão do sintoma, de modo a atingir os resultados positivos ao nível das várias dimensões da pessoa em termos de qualidade de vida e auto-cuidado. A concepção teórica norteadora da intervenção de enfermagem à luz do pensamento de Benner, define alguns domínios de intervenção de enfermagem que estão directamente ligados com este objecto de estudo (Benner, 2001).

Figura 2 – Modelo Concetual da Gestão de Sintomas



Fonte: Dodd, Janson et. al., 2001:670.

Ainda a partir deste modelo, tentar-se-á evidenciar a relação com a adesão (adherence) à terapêutica através do uso de estratégias para atingir resultados, nomeadamente ganhos em saúde na pessoa com infeção VIH/SIDA.



## 2.1. O MODELO DE GESTÃO DE SINTOMAS

Segundo Dodd et.al. (2001) “o modelo de gestão de sintomas é baseado em 6 pressupostos:

- O “gold *standard*” do estudo dos sintomas é baseado na percepção da experiência do sintoma individual e no seu auto-relato.
- O sintoma não é experienciado por um indivíduo ao aplicar o modelo de gestão de sintomas. Cada indivíduo está em risco de desenvolvimento de um sintoma devido à influência da variabilidade do contexto.
- As estratégias de intervenção podem ser iniciadas antes de o indivíduo experienciar o sintoma.
- Os doentes com afasia ou as crianças também experienciam sintomas e a interpretação pelos cuidadores ou pelos pais é assumida como precisa para efeitos de intervenção.
- A gestão de estratégias deve dirigir-se ao indivíduo, à família, ao grupo ou ao ambiente.
- A gestão de sintomas é um processo dinâmico; é modificada pelos resultados individuais e influenciada pelos domínios de enfermagem: pessoa, saúde/doença, ambiente” (p.669,670).

Para os mesmos autores, em relação ao domínio **Pessoa**, sabemos que “as variáveis pessoais – demográficas, psicológicas, sociológicas e fisiológicas – são intrínsecas na forma como o indivíduo vê e responde à experiência do sintoma. As variáveis de desenvolvimento incluem o nível de desenvolvimento ou maturidade de cada indivíduo” (Dodd et.al.,2001:670).

“No que diz respeito ao domínio **Saúde/Doença**, este inclui fatores de risco, lesões ou incapacidades” (Dodd et.al.,2001:670). Alguns estudos (Janson & Carrieri,1986; Hunt et.al.,1998, Rankin, 1998, Karam, 1996 citados por Dodd et.al.,2001) demonstram que as variáveis incluídas neste domínio têm efeitos diretos e indiretos na experiência do sintoma, gestão e resultados. “Os indivíduos podem estar em risco devido a fatores ambientais devido a perigos ambientais ou por efeitos secundários de um tratamento para uma doença ou como resultado de uma sequela de um sintoma associada a persistentes sintomas primários de doença. Estes sintomas podem ser antecipados, prevenidos ou diminuídos através de intervenções. Por outro lado, o modelo permite a

avaliação de fatores que podem influenciar a percepção, a avaliação e a resposta do indivíduo em risco para potenciais sintomas” (Dodd et.al.,2001:671).

Segundo os mesmos autores, o domínio **Ambiente** refere-se a um conjunto de condições ou ao contexto onde o sintoma ocorre, o que inclui variáveis físicas, sociais e culturais. O ambiente físico pode incluir a casa, o trabalho e o hospital. O ambiente social inclui uma rede de suporte social e as relações interpessoais. Os aspetos culturais são as crenças, os valores e as práticas únicas do indivíduo a nível étnico e racial ou de um grupo religioso. Existem estudos que demonstram que o local onde são experienciados os sintomas influencia quer as estratégias, quer os resultados. Por exemplo, estar alojado num abrigo temporário tem um marcado impacto na percepção da fadiga e sono da pessoa bem como nos resultados. (Humphreys et.al,1999 citado por Dodd et.al.,2001:671)

Segundo Dodd et.al. (2001) “a experiência do sintoma inclui a percepção do sintoma, a avaliação do significado sintoma e a resposta ao sintoma. A percepção do sintoma refere-se a quando um indivíduo percebe uma mudança naquilo que ele/ela usualmente sente. As pessoas avaliam os seus sintomas ajuizando a gravidade, a causa, a possibilidade de tratamento e o efeito dos sintomas nas suas vidas. A resposta aos sintomas inclui componentes físicos, psicológicos, sociológicos e comportamentais. É essencial compreender a interação entre estes componentes de forma a gerir efetivamente os sintomas. Existem relações bidirecionais entre os componentes da experiência do sintoma. Por exemplo, se um indivíduo acredita que um sintoma tem um significado sinistro, a percepção da intensidade pode ser aumentada”(p. 671).

“A avaliação de sintomas implica um conjunto de fatores que caracterizam a experiência do sintoma, incluindo: a intensidade, a localização, a natureza temporal, a frequência e o impacto afetivo. Inclui ainda a avaliação da ameaça colocada pelo sintoma” (Dodd et.al.,2001:672).

Para estes autores, ” a resposta ao sintoma inclui componentes físicos, psicológicos, socioculturais e comportamentais, sendo que uma ou mais destas respostas podem ser observadas num só sintoma. As respostas fisiológicas aos sintomas podem incluir alterações funcionais, que podem acentuar um sintoma. A título de exemplo, um doente que experiencia dispneia e que a avalia como uma ameaça, pode responder através do aumento da ventilação por minuto” (Dodd et.al., 2001:672).

De acordo com o mencionado anteriormente, o auto-relato dos sintomas constitui o “gold standard” da mensuração dos sintomas. A prestação de cuidados de

saúde de qualidade pode ficar comprometida quando o cuidador ou o familiar não tem a mesma percepção e interpretação do sintoma que o utente (Dodd, et.al.,2001). Por exemplo, problemas observáveis como a deslocação de um ombro podem ter maior peso na avaliação do profissional de saúde do que problemas não observáveis como a enxaqueca. Os enfermeiros no serviço de urgência frequentemente subestimam a dor sentida pelos doentes (Puntillo, K.; Neighbor, Martha; O'Neil, N.; Nixon, R., 2003).

Outro aspeto relacionado com a experiência do sintoma é a dificuldade em separar a percepção dos sintomas dos doentes e a sua avaliação. A competência para fazer esta distinção é importante para intervir na mudança da experiência do sintoma. A avaliação é um fenómeno de ordem superior: uma pessoa pode percecionar a dor pelo reconhecimento de sensações, enquanto a avaliação envolve um processo cognitivo superior de atribuir significado ao sintoma (Dodd, et.al.,2001).

Quando há membros da família envolvidos na experiência do sintoma, pode haver confusão de conceitos porque estes agem como intermediários. No caso de um pai e um filho, são os pais que avaliam as respostas dos filhos ao sintoma e determinam a intervenção necessária.

A experiência do sintoma pode alterar-se ao longo do tempo e a deteção do sintoma pode tornar-se mais complexa. A expressão comportamental da resposta, que é mais comumente avaliada pelos enfermeiros, não muda nem pode diminuir quando o bebê está exposto a dor repetida mesmo quando as respostas fisiológicas do lactente podem aumentar (Johnson, C.; Stevens, B, 1996). Isto é, quando se monitoriza um determinado período de tempo, os enfermeiros têm tendência a subestimar a intensidade do sintoma experienciado pela criança se os estímulos comportamentais são usados exclusivamente.

O objetivo da gestão de sintomas é evitar ou adiar resultados negativos através de estratégias biomédicas, profissionais e de autocuidado. A gestão inicia-se com a avaliação da experiência do sintoma na perspetiva do indivíduo, seguida da identificação do foco das estratégias de intervenção. As estratégias de intervenção podem ser direcionadas para um ou mais componentes da experiência de sintoma do indivíduo para alcançar um ou mais resultados desejados. A gestão de sintomas é um processo dinâmico, requerendo mudanças nas estratégias, com frequência, ao longo do tempo ou em resposta à aceitação ou falta dela nas estratégias concebidas (Dodd, et.al.,2001).

O modelo apresentado na Figura 2 especifica a natureza da estratégia, quando, onde, porquê, quanto, a quem e como. Os investigadores e os clínicos consideram estas

questões como a base para projetarem, desenvolverem e prescreverem estratégias de gestão de sintomas.

“A natureza da intervenção depende dos estudos científicos realizados em relação ao sintoma em particular. Segundo os mesmos autores, por exemplo, é comum a ocorrência de mucosite como efeito secundário da quimioterapia. A investigação já demonstrou que os doentes que fazem uma higiene oral regular sistemática durante a quimioterapia têm menos incidência de mucosites. Com este conhecimento, os investigadores têm testado a efetividade e o valor acrescentado de diferentes soluções de higiene oral para a prevenção da mucosite” (Dodd et.al,1996 citado por Dodd et.al., 2001:673).

A adesão (se o doente a usa como prescrita) e a integridade da intervenção apresentam uma emissão potencialmente mais desafiadora. As estratégias de intervenção que são muito exigentes aumentam o risco de não adesão (ver Figura 2- rutura na seta entre a estratégia de gestão de sintoma e as dimensões dos resultados).

Se a intervenção é aplicada, de forma inconsistente, a integridade desta e a sua validade interna são afetadas. A adesão é um fator crítico que afeta o resultado da intervenção e está sob o controlo da pessoa ou membro da família, que constitui o alvo da intervenção. As características do prestador de cuidados de saúde e o sistema de cuidados também influenciam a adesão.

Segundo o modelo, as dimensões de resultados estão focadas em oito factores. Cada resultado, custo, inclui o estado funcional, a utilização dos serviços de saúde assim como o pagamento aos prestadores. Neste modelo revisto, não existe direcionalidade nas setas existentes entre os indicadores multidimensionais e o estado do sintoma. Em vez disso, todos os resultados podem estar relacionados uns com os outros, bem como ao estado do sintoma.

A duração da avaliação do sintoma depende da sua persistência, da necessidade de intervenção continuada e da resposta ao tratamento. Quando um sintoma é tratado com sucesso e fica completamente resolvido, o modelo perde a sua relevância. Mas, se há necessidade de intervenção continuada para controlar os sintomas recorrentes, o modelo continua a ser aplicável e a gestão e medida dos resultados continua.

Este modelo foi proposto como Teoria de médio alcance em 2008 e renomeado como Teoria da gestão de sintomas (Launders,M.,2014). Um corpo de conhecimentos tem sido construído com vários estudos usando esta teoria, muitos deles conduzidos por

investigadores da UCSF School of Nursing. Relacionados com a experiência de sintomas, Humphrey com outros colaboradores realizaram um estudo descritivo correlacional com mulheres, vítimas de maus tratos. Neste estudo de 2003, encontraram correlação entre o stress psicológico das mulheres e a frequência e intensidade dos maus tratos nas mulheres (n=50). Numa análise descritiva correlacional, Voss (2005) ilustra como os domínios de pessoa, saúde, ambiente, inerentes à Teoria de gestão de sintomas, providenciam as variáveis contextuais de uma investigação a realizar no âmbito da gestão de sintomas na pessoa com infeção VIH/SIDA (n=372). Os resultados evidenciam que o nível de fadiga é muito superior na etnia afro-americana do que em todas as outras etnias. Revelam ainda que as mulheres e os homens que vivem em pobreza, têm um baixo nível educacional e *background* sociodemográfico e revelam níveis de fadiga superiores àqueles que pertencem ao grupo sociodemográfico mais elevado (Launders, M., 2014:53).

Coleman, et.al. (2006), exploram as diferenças de género na utilização do rezar na gestão de sintomas relacionados com a infeção VIH/SIDA. Os investigadores referem que esta estratégia era mais utilizada pelos homens relativamente às náuseas, à depressão ou à ansiedade, enquanto as mulheres utilizam a mesma estratégia para lidar com a fadiga (Launders, M., 2014:53). A teoria da gestão de sintomas tem sido utilizada em vários estudos, ao longo dos anos, para fazer investigação no âmbito dos sintomas na infeção VIH/SIDA (Kirksey, et.al., 2002; Nicholas et.al., 2002; Hudson, Kirksey and Holzemer, 2004 citados por Launders, M., 2014).

Mais recentemente, a teoria tem vindo a concentrar-se em *clusters* de sintomas. Dodd, Cho, Cooper e Miaskowski (2010) numa análise secundária procuraram determinar o número de subgrupos de doentes, baseados num *cluster* específico de sintomas (dor, fadiga, distúrbio do sono e depressão) numa amostra de mulheres que receberam quimioterapia com ou sem radiação para tratamento de cancro da mama. (Launders, M., 2014:42).

Kim et.al. citado por Ren et.al (2017) definem “*cluster* de sintomas” como sendo dois ou mais sintomas que estão relacionados uns com os outros e que ocorrem ao mesmo tempo. A existência de *clusters* de sintomas e a exploração dos seus mecanismos facilita o desenvolvimento de estratégias efetivas para reduzir o impacto do tratamento e dos sintomas relacionados com a doença, para aumentar a qualidade de vida (Ren, H. et.al, 2017:65).

Os mesmos autores obtiveram um *cluster* com os sintomas cansaço e mal-estar, que consistem em sintomas não específicos que incluem fadiga, sonolência, dor, problemas de memória e anorexia. Este conjunto pode considerar-se similar ao “*cluster* de doença” reportado por Chen & Tseng (2006) no qual são encontrados quatro itens: a fadiga, dor, anorexia e sonolência, considerados como a “doença de intolerância ao esforço”. Esta é definida como uma redução ou compromisso substancial na capacidade do paciente de se empenhar em níveis ocupacionais, educacionais, sociais ou atividades pessoais, prévios à doença; mal-estar após o esforço e sono não repousante, e ainda um dos sintomas seguintes: compromisso cognitivo ou intolerância ortostática (Ren, H et.al.,2017:69).

Com o advento da HAART (highly active antirretroviral therapeutic), desde 1997, o curso da infecção VIH mudou radicalmente. Na verdade, as pessoas que vivem com VIH podem ter uma expectativa de vida semelhante aos que não têm; no entanto, encontramos uma série de alterações crónicas associadas à idade, ao processo de doença, aos efeitos secundários do tratamento e interações dos medicamentos.

De acordo com Cook et.al. (2011:1), “cerca de duas semanas após o período de infecção primária por VIH onde surgem sintomas tais como febre, dor de garganta, fraqueza, erupção cutânea, o indivíduo fica assintomático”. Na progressão da doença e devido ao facto de o vírus não ser devidamente tratado, os sintomas resultam do aumento da quantidade de vírus existente no sangue (carga viral) e da quantidade diminuída de células CD4+ que demonstram falha no sistema imunológico. À medida que o funcionamento do sistema imunológico se agrava, as pessoas tornam-se mais vulneráveis a infeções oportunistas.

Ainda segundo os mesmos autores, as infeções oportunistas podem causar sintomas tais como dor ou aumento da sensibilidade bucal, desconforto ou dor genital, problemas digestivos, dor neuropática, dores musculares, problemas respiratórios, problemas oculares ou distúrbios cognitivos. Por exemplo, o citomegalovírus (CMV) é um vírus comum existente no nosso sistema imunológico mas quando em indivíduos imunocomprometidos pode levar à lesão da retina, problemas respiratórios e/ou colite. Pessoas não tratadas podem apresentar caquexia à medida que o funcionamento do sistema imune diminui e a carga viral aumenta, o que pode incluir perda de peso, fraqueza, febre, problemas nutricionais e diarreia (Cook,et.al.,2011).

A fase avançada da infecção por VIH, também referida como síndrome de imunodeficiência adquirida (SIDA), é definida por uma contagem de células CD4<sup>+</sup> abaixo de um certo nível (< 200 células / mm<sup>3</sup> baseado em guidelines de tratamento atual), ou pela presença de uma ou mais infecções oportunistas. A progressão para a SIDA é muito menos provável com os medicamentos atuais em TARV.

Salienta-se que outras fontes de sintomas em pessoas que vivem com VIH, podem estar relacionadas com o envelhecimento normal. Demência, perda física e doenças graves são mais comuns em indivíduos mais velhos. No entanto, a progressão também ocorre mais rapidamente entre as pessoas mais velhas que vivem com VIH do que as mais jovens, em consequência a causalidade pode ser difícil de determinar. Além disso, as pessoas mais velhas que vivem com VIH, têm mais comorbilidades que podem produzir sintomas, incluindo diabetes, doenças cardiovasculares, artrite, asma, condições geniturinárias e dor de cabeça. Estas tendem a relatar que as suas comorbilidades criam mais sintomas e maiores deficiências funcionais do que o próprio VIH. Assim um determinado sintoma na pessoa que vive com Infecção VIH pode ter muitas etiologias possíveis (Cook, et.al.,2011).

Relativamente à toxicidade da terapêutica, trata-se de um problema comum em todos os tratamentos para o VIH sendo mais provável entre os adultos mais velhos. Dois dos efeitos colaterais comuns e problemáticos do tratamento do VIH são a osteoporose e a lipodistrofia, que envolve uma redistribuição da gordura corporal do rosto e das extremidades para o abdômen e o dorso, bem como um aumento do colesterol total, um aumento nos triglicerídeos e uma diminuição da tolerância à glicose. Além disso, os stresses psicossociais são comuns no VIH e podem ser graves, incluindo ansiedade sobre a gestão da doença e possíveis resultados, interrupções nas relações interpessoais e a possível experiência de estigma, discriminação aberta ou violência. (Cook,et.al.,2011).

Segundo os mesmos autores, devido a estas potenciais consequências, muitas pessoas que vivem com VIH gerem cuidadosamente informações sobre o diagnóstico e tentam limitar a divulgação do seu estado serológico. A manutenção do segredo sobre a infecção pode criar fontes adicionais de sofrimento. Por causa desses stressores, a depressão é comum na infecção por VIH e pode exacerbar os sintomas físicos existentes, resultar em não-adesão ao tratamento ou ser expressa em queixas somáticas (Cook,et.al.,2011).

Ainda segundo os mesmos autores, os *clusters* de sintomas do VIH foram identificados no conjunto de dados ATHOS (AIDS Time-Oriented Health Outcome Study) através da análise fatorial confirmatória. Esta pesquisa identificou seis *clusters* de sintomas em pessoas que vivem com VIH: mal-estar / fadiga, confusão / aflição, febre / calafrios, desconforto gastrointestinal, falta de ar e náuseas / vômitos. A existência de *clusters* de sintomas na Infecção VIH sugere importantes semelhanças de experiência entre pessoas que vivem com VIH minimamente tratadas.(Cook et.al.,2011).

#### 2.1.1. Modelo de interpretação de sintomas

Os sintomas são experiências subjetivas e dependem não só de processos fisiológicos, mas também do reconhecimento e a interpretação dos doentes desses processos. O Modelo de Interpretação de Sintomas (SIM) fornece uma estrutura para a compreensão dos doentes, experiências de sintomas numa variedade de doenças crônicas, incluindo a infecção VIH/SIDA. O modelo sugere que os sintomas podem ser entendidos em termos de 1) início, o processo pelo qual um doente reconhece um distúrbio fisiológico e o distingue como uma experiência que é diferente do normal; 2) interpretação, incluindo identificação conceptual de um sintoma através de um processo cognitivo, ativação da estrutura do conhecimento em que os sintomas são em comparação com expectativas e experiências passadas, e raciocínio em que processos de julgamento e as respostas afetivas servem como filtros para a experiência dos sintomas; e 3) resultados, um passo em que os doentes respondem à sua experiência de sintomas através da procura de cuidados ou de si mesmo através de comportamentos de gestão. Na fase de início do modelo, as experiências sensoriais podem ser influenciadas pela experiência de uma doença, que continua a evoluir ao longo do tempo. Neste estágio, a gravidade da linha de base pode ter um impacto na percepção do sintoma no doente, fornecendo um quadro geral de saúde ou de doença contra o qual novas sensações fisiológicas são julgadas. Para pessoas com doença mais grave, pequenas mudanças na gravidade dos sintomas pode até não atingir o nível de consciência porque a atenção está focada para outros problemas. As mudanças nos relatórios de sintomas dos doentes ao longo do tempo também dependem da sua percepção sobre uma diferença no seu estado fisiológico, que pode ser diminuído ou aumentado após uma longa experiência com uma doença (Cook et.al.,2011:3).



No estágio de interpretação do modelo, as respostas sensoriais, cognitivas e afetivas entram em ação, incluindo a descrição do nome do doente, a causa, as consequências e cronograma ou duração de um sintoma. Por causa do papel da interpretação, os relatos dos doentes sobre alguns sintomas podem não mudar ao longo do tempo, mesmo quando a doença piora, enquanto outros podem mostrar uma progressão correspondente. A nível emocional, os processos também podem afetar as interpretações dos sintomas dos doentes: por exemplo, o sofrimento psicológico pode ampliar os relatos dos doentes sobre experiências de sintomas como a dor. O estágio de resultados envolve comportamentos de gestão de sintomas, que não foram avaliados neste estudo, mas prevê-se que dependam dos estádios iniciais e de interpretação (Cook, et.al.,2011:4)

O estudo de Cook et. al. (2011) foi uma análise secundária do conjunto de dados ATHOS, em que a modelagem multinível (MLM) foi usada para avaliar as alterações de sintomas dentro da pessoa ao longo do tempo para cada um dos seis grupos de sintomas da Infecção VIH. A MLM é uma abordagem analítica de dados, ideal para responder a perguntas sobre mudanças nos relatórios de sintomas ao longo do tempo. Sintomas que mudam no tempo em pessoas que vivem com VIH, minimamente tratados, é provável que seja sinal de progressão da doença e sinais de alerta potencialmente importantes de falhas no tratamento. No entanto, se os doentes estão a receber os regimes mais modernos de TARV e experimentam mudanças nos agrupamentos de sintomas que não estão relacionados com a progressão da doença, essas alterações de sintomas podem, em vez disso, ser sinais de toxicidade da terapêutica ou comorbilidades associadas à doença (Cook,et.al.,2011:4).

Compreender os padrões de mudança de sintomas na pessoa com infeção VIH pode ajudar os clínicos a diferenciar entre sinais de progressão da doença, sintomas de comorbilidade e efeitos colaterais do tratamento. O estudo de Cook et.al. (2011) foi projetado para examinar as alterações dos sintomas no contexto de progressão da doença, utilizando uma análise secundária dos dados dos sintomas recolhidos de uma grande amostra (n=917) de pessoas que viviam com VIH, que progrediram para SIDA, na era pré-HAART. As associações de nível de pessoa foram encontradas entre a gravidade da doença inicial (medida pela contagem de células CD4<sup>+</sup> no momento da entrada no estudo) e seu nível relatado de gravidade dos sintomas em cada avaliação de acompanhamento em seis agrupamentos de sintomas identificados numa pesquisa anterior. Depois de

controlar a gravidade da linha de base, também foram encontradas significativas alterações na pessoa ao longo do tempo sobre o mal-estar / fadiga e náusea / vômito nas subescalas de medida dos sintomas SSC-HIV. Não houve mudanças significativas ao longo do tempo nas pontuações dos participantes para os outros quatro *clusters* de sintomas: febre / calafrios, confusão / angústia, falta de ar ou desconforto gastro-intestinal.

Os resultados de Cook et.al. (2011) suportam as principais previsões do SIM: por exemplo, a gravidade da linha de base prever os relatórios de sintomas dos doentes, confirmando o papel do histórico de doenças pessoais como uma influência sobre os sintomas no estágio de início do modelo. A falta de mudança encontrada ao longo do tempo em alguns agrupamentos de sintomas pode ser devido a interpretações variáveis dos doentes de suas experiências de sintomas ao longo do tempo; com base em outras evidências para a progressão da doença nesta amostra, os processos fisiológicos subjacentes provavelmente mudaram, apesar da percepção dos doentes de que seus sintomas na maioria dos *clusters* não foram pior desde o início até o fim do estudo. Neste contexto, as mudanças observadas em dois dos seis *clusters* de sintomas são particularmente notáveis: essas mudanças foram extremas o suficiente para elevar-se ao nível de consciência dos doentes e serem relatadas como diferentes nas suas experiências de doença. Como esperado, com base no modelo Leventhal de processos cognitivos e emocionais paralelos, como incorporado no SIM, o sofrimento psicológico também previu experiências do sintoma dos doentes mas as mudanças no sofrimento psicológico por si só não podem ser consideradas observadas (Cook, et.al,2011:8).

Esses resultados iniciais sugerem que a progressão da Infecção VIH está associada a aumentos em dois *clusters* de sintomas específicos - mal-estar / fadiga e náuseas / vômitos - mas não com mudanças em outros *clusters* de sintomas relacionados com o VIH. Saber isso pode ajudar os profissionais a diferenciar entre sintomas que sugerem falha no tratamento ou não-adesão, e aqueles que refletem comorbidades, efeitos colaterais do tratamento ou estados fisiológicos não relacionados com o VIH. Estas determinações são particularmente importantes para os profissionais que tratam a população crescente de adultos mais velhos com Infecção VIH, porque o envelhecimento e a sobrevivência de VIH a longo prazo estão associados a múltiplos problemas de saúde inter-relacionados que podem estar relacionados ou não com o VIH (Cook, et.al,2011:9).

Para testar uma possível interpretação alternativa de que as alterações dos sintomas foram devidas às reações psicológicas das pessoas com infecção VIH ao invés dos efeitos físicos da progressão da doença, as análises da mudança de sintomas ao longo do tempo foram repetidas com duas covariáveis psicológicas, a saúde mental e escalas de preocupação de saúde. Com base nessas análises, mudanças observadas nos *clusters* de sintomas de mal-estar / fadiga e sintomas de náusea / vômito eram independentes de quaisquer mudanças psicológicas experimentadas pelas pessoas que vivem com VIH no contexto da progressão da doença (Cook, et.al,2011:9).

## **2.2. OS SINTOMAS**

Analisar-se-ão agora algumas das intervenções de enfermagem nos sintomas que serão desenvolvidos ao longo deste trabalho: a fadiga, a ansiedade, a depressão, o medo e a dor de cabeça.

### **2.2.1. A fadiga**

A fadiga é uma condição multifacetada caracterizada pela diminuição de energia e um aumento da necessidade de repouso, desproporcional a qualquer recente mudança no nível de atividade e acompanhada por uma série de outras características incluindo fraqueza, diminuição da concentração mental, insónia ou hiperinsónia e reatividade emocional (Mitchell, S.,2014).

Apesar do grau de perturbação e perda funcional associada à fadiga, a triagem, a apreciação e o tratamento da fadiga nos contextos clínicos mantém-se em níveis abaixo do esperado. As razões para que tal aconteça incluem falha dos clínicos em oferecer intervenções adequadas, a falta de consciência dos doentes em relação ao que é efetivo para a fadiga bem como o seu desejo de não usar medicamentos para a tratar e a tendência para ser estóico evitando o rótulo de “queixoso” (Mitchell, S.,2014).

Schifitto,G.et.al, (2011) citam um conjunto de autores que ao longo dos anos acentuam a importância do sintoma fadiga com uma prevalência estimada em cerca de 80%. O padrão geral que emergiu de outras investigações é que a fadiga está entre os sintomas mais comuns reportados pelas pessoas com infecção VIH/SIDA, afetando

significativamente o seu bem-estar e tem um impacto negativo sobre a adesão à TARV (Schifitto, G. et. al., 2011).

Segundo os mesmos autores, são vários os fatores que estão associados com a fadiga, como seja o humor depressivo que mostrou uma forte relação com a fadiga e é também um preditor de um futuro estado de fadiga (Schifitto, G. et. al., 2011).

Ainda sobre a relação entre fadiga e depressão, que partilham uma sintomatologia comum levando potencialmente a alterações também comuns do SNC. No mesmo estudo é ainda assinalado que os mais jovens e com maior nível de educação tendem a reportar mais sintomas de fadiga que os mais velhos e com menor nível de educação. Tal pode ser explicado pela gestão mais elevada de expectativas funcionais dos mais jovens, o que poderá afetar os sintomas de fadiga. Outra causa de fadiga parece ser o uso de TARV (Schifitto, G. et. al., 2011).

No mesmo sentido, Barroso, J., et. al., (2015:2) vêm referir que entre os fatores associados ao VIH, a TARV é o preditor mais forte da fadiga, nomeadamente o uso de inibidores da protease pode estar associado a alterações mitocondriais (Schifitto, G. et. al., 2011).

Outros preditores importantes da fadiga são os fatores psicológicos como a depressão e a ansiedade (Barroso, J., et. al., 2015:2), podendo interferir com a adesão à TARV (Al-Dakkak I. et. al., 2013), no sentido de ser um dos mais frequentes efeitos secundários associados a esta, piorando o estado de saúde, diminuindo a produtividade laboral e /ou aumentando o uso de recursos de cuidados de saúde (daCosta DiBonaventura, M. et. al., 2012) A falta de energia está relacionada com a fadiga e associada aos distúrbios do sono, ansiedade e sintomas depressivos; a falta de energia está fortemente relacionada com a fadiga matinal (Aouizerat B. et. al., 2013). Por outro lado, os distúrbios do sono estão associados à fraca adesão à TARV (Gay, C. et. al., 2011). Ainda, um grau elevado de insónia está associado a um grau elevado de fadiga e a depressão pode contribuir para ambas, a fadiga e a insónia (Low, Y. et. al., 2011).

Entre as variáveis psicológicas correlacionadas com a fadiga, a depressão está forte e consistentemente relacionada com esta em numerosos estudos. Ansiedade, eventos traumáticos na vida, *stress* pós-traumático, falta de suporte social e eventos *stressantes* estão também relacionados com a fadiga (Kudel, I. et. al., 2011). Fatores psicológicos como a depressão, a raiva e fadiga contribuem para o nível de angústia experienciado com os sintomas relacionados com o VIH (Jaggers, JR et. al., 2014). A depressão tem sido

associada à fadiga em todas as doenças, incluindo a Infecção VIH/SIDA (Schifitto, G. et.al., 2011).

Quanto às estratégias, muitas têm sido identificadas com vários graus de eficácia no alívio da fadiga associada à Infecção VIH/SIDA em adultos. Algumas delas são: exercício leve, repouso (Newshan, G. & Sherman, D.W.,1999 citados por Siegel, K. et.al.,2004), tratamento da anemia, terapêutica de reposição da testosterona, o uso de esteroides com efeitos androgénicos como a dehidroepiandrosterona, aumento da ingestão nutricional, suplementos de vitamina B<sub>12</sub>, administração de oxigénio intermitente por câmara hiperbárica, psicoestimulantes e profilaxia de infeções oportunistas ou tratamento das existentes (Siegel, K. et.al.,2004:275-276).

### **2.2.2. A ansiedade**

A ansiedade foi o terceiro sintoma reportado mais frequente no estudo realizado por Kemppainen et al. 2006 em 502 participantes (47%).

A ansiedade relacionada com o VIH continua a ter um papel crítico na determinação de resultados em saúde. A não adesão à TARV é comum em pessoas diagnosticadas com transtornos da ansiedade (Tucker et al.,2003; Turner et al., 2003 citados por Kemppainen et al, 2006:597). Os transtornos da ansiedade podem estar associados a uma progressão mais rápida da doença (Leserman et al.,2003 citado por Kemppainen et al.,2006).

Um crescente número de estudos têm sugerido que os prováveis transtornos de ansiedade incluindo os gerais, de pânico, depressão major são duas a três vezes superiores nas pessoas com VIH do que na população em geral (Kaplan et al., 1997 citado por Kemppainen et al.,2006).

Para determinar a prevalência dos transtornos da ansiedade, numerosos estudos têm avaliado os sintomas da ansiedade associados ao VIH/SIDA. As mulheres seropositivas para VIH têm níveis significativamente elevados de ansiedade avaliados pela Escala de Ansiedade de Hamilton. Por exemplo, mulheres a quem é negado o consumo de substâncias aditivas exibem os mais elevados níveis de ansiedade. Num estudo de Sikkema et al., (2003) citado por Kemppainen et al., (2006), as mulheres que participaram tiveram níveis de ansiedade mais elevados do que os homens.

Num estudo realizado nos Estados Unidos através do HIV Cost and Services

Utilization, com 2864 adultos, os participantes apresentaram depressão major, distímia, alterações da ansiedade generalizadas, ataques de pânico e dependência de drogas ilícitas. Neste estudo, 16% dos participantes apresentam alteração da ansiedade generalizada em comparação com 2,1% da população em geral (Kessler et al.,1994 citado por Kemppainen et al.,2006). Entre os mesmos participantes, 10,5% apresentam ataques de pânico, o que é ainda elevado em comparação com 2,5% da população em geral. “Os ataques de pânico assim como o *stress* pós-traumático estão fortemente associados ao aumento da dor mas apenas marginalmente superiores à depressão major” (Kemppainen et al.,2006: 598).

Alguns estudos identificam fatores de risco para o desenvolvimento de fatores de risco no contexto da Infecção VIH/SIDA. Dew et al. (1997) citados por Kemppainen et al., (2003) afirmam que as pessoas com história de transtorno de ansiedade anterior ao seu diagnóstico de VIH têm um alto risco de recorrência de sintomas. Remien (1995) citado por Kemppainen et al., (2003) encontrou uma relação entre o início da ansiedade relacionada com o VIH e o pré-existente diagnóstico de desordem de personalidade.

Num estudo realizado por Kemppainen et al., (2006) com 73 participantes para avaliar as estratégias de autocuidado para gerir a ansiedade, foi possível agrupá-las em sete categorias: atividades para distração (exercício, atividades de relaxamento, ocupação nas lides domésticas) em 25% dos participantes, falar com outros (família de suporte e amigos, profissionais de saúde, outras pessoas infetadas) em 21%, usar terapias integrativas (rezar, técnicas de relaxamento, meditação, acupunctura e massagem) em 18%, tomar medicação prescrita em 12%, falar sozinho (ex: fazer introspeção) em 10%, usar substâncias (drogas recreativas, cigarros, álcool) 10%, usar comportamentos de evasão (chorar, evitar outros, não fazer nada a respeito) 7% (p.599).

Outras práticas de autocuidado para lidar com a ansiedade podem ser comer mais frutas e vegetais, dormir mais e praticar mais exercício (Tsai et al.,2002 citado por Kemppainen et al.2006). Para os profissionais de saúde, as estratégias mais comuns devem ser ir ao médico para alterar a medicação, receber suporte da família e amigos, deslocar a atenção da ansiedade, tomar a medicação prescrita e falar com outros.

### 2.2.3. A depressão

A depressão é uma das condições psiquiátricas mais comuns que se manifesta quando do diagnóstico (Fulk, L. et al., 2004 citado por Basu, S., Chwastiak, L., Bruce, R., 2005) mas em muitos doentes, mais tarde no decurso da doença (Bing, E. et al., 2001 citado por Basu, S., Chwastiak, L., Bruce, R., 2005). Esta situação pode complicar o tratamento da doença e exigir do clínico várias intervenções. A adesão à TARV pode ser marcadamente reduzida por esta alteração, mas o tratamento adequado pode reverter a situação.

A depressão major é o distúrbio mais estudado dentro das comorbilidades psiquiátricas que afetam as pessoas com infeção VIH, com uma prevalência estimada entre 4 a 45%. A grande variedade nesta prevalência deve-se a vários fatores tais como: a população estudada, o contexto e o método usado para avaliação da depressão (Basu, S., Chwastiak, L., Bruce, R., 2005) Por exemplo, na Índia, existe uma elevada prevalência de depressão entre 10 a 40% nas pessoas infetadas por VIH (Algoodkar, S. et al., 2017).

A depressão major é muitas vezes subdiagnosticada. As razões para que tal aconteça são complexas. É difícil diferenciar entre sintomas somáticos do VIH e sintomas quanto a depressão, suicídio, uso de substâncias e transtornos de ansiedade. Embora tanto homens quanto mulheres possam ter sintomas similares de depressão major, as mulheres reportam mais sintomas atípicos como a ansiedade, a somatização, o aumento do apetite e do peso, hipersónia e hostilidade (Basu, S., Chwastiak, L., Bruce, R., 2005). Outros estudos demonstram, com diferenças estatisticamente significativas, que a depressão é mais comum nas mulheres (42,9% / 23,1%) (Algoodkar, S., et al., 2017).

Segundo o estudo de Algoodkar, S., et al., (2017), com a ocorrência de depressão não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos socio-económicos, em relação ao nível de educação, ao estado civil, ao viver sozinho, ao abuso de substâncias, à duração da TARV ou à contagem de CD4<sup>+</sup>. No entanto, houve diferenças estatisticamente significativas em relação ao género (mulheres), falta de suporte familiar, seroconcordância e *score* elevado da escala de Montgomery-Asberg (para avaliação de depressão) (MADRS) (Algoodkar, S., et al., 2017:3,4)

Os sintomas depressivos podem mascarar sintomas somáticos que surgem no decurso da doença. Os doentes quer na fase assintomática quer em estádios mais avançados podem apresentar depressão. No entanto, nos estádios mais avançados,

infecções oportunistas, doenças neurológicas ou deficiências cognitivas, como a demência, podem confundir-se com depressão (Cabaj R.P.,1996 citado por Basu, S., Chwastiak,L.,Bruce, R., 2005).

No sentido de diferenciar entre a depressão e as alterações cognitivas, como a demência, alguns médicos recomendam o uso da *Folstein Mini-Mental State Examination and the Functional Activities Questionnaire*. É verdade que pode ser mais frequente nas pessoas idosas com VIH mas também há jovens que podem ser afetados pelo chamado *AIDS Dementia Complex* (ADC) que se apresenta com apatia e afastamento, mas o início também pode ser insidioso com problemas motores tipo fraqueza e desequilíbrio. Perda de memória e alteração da linguagem pode acontecer em estádios mais avançados. Os doentes com ADC podem ter sinais de depressão sendo mais sensíveis às propriedades sedativas dos anti-depressivos (Price, R.W., 2002 citado por Basu, S., Chwastiak,L.,Bruce, R., 2005).

Ainda em relação à depressão major, o clínico deve questionar o doente quanto à possível ideação suicida. Muitos doentes com VIH têm pensamentos suicidas mas muitas vezes são incapazes de discutir este assunto. É preciso questioná-lo não só sobre o seu passado psiquiátrico (especialmente histórias passadas de tentativas de suicídio a nível pessoal e familiar), avaliação estado mental (sintomas psicóticos tais como alucinações) stressores principais da sua vida (especialmente perdas), níveis de suporte económico e social, crenças sobre a progressão da doença e o futuro.

Os sintomas depressivos são um marcador para a pobre adesão à TARV. A associação não é só limitada à depressão major mas a todos os níveis subclínicos de depressão (Gonzalez, J.S. et al.,2011 citado por Gross, R. et al.,2014)

Quanto às estratégias a serem utilizadas, para além da terapêutica anti-depressiva, existem uma série de intervenções não farmacológicas que demonstraram ser efetivas. Incluem as modalidades de psicoterapia, especialmente a terapia cognitivo-comportamental (CBT) e a psicoterapia interpessoal.

A CBT é uma intervenção estruturada que ensina aos doentes competências específicas para modificar os pensamentos e os comportamentos que conduzem à depressão. Envolve aprender estratégias de *coping* para lidar com situações angustiantes e deprimentes e fazer exercícios para reformular a sua abordagem ao viver com a sua doença (Fulk, L.J., 2004 citado por Basu, S., Chwastiak,L.,Bruce, R., 2005). Vários estudos demonstraram a efetividade desta intervenção (Lee,M.R. et al.,1999; Lutgendorf,



S.K., et al., 1998; Kelly, J.A. et al., 1993 citados por Basu, S., Chwastiak, L., Bruce, R., 2005).

A psicoterapia interpessoal é conduzida por um terapeuta individual e focada no luto, nas relações interpessoais e nas transições da vida. Esta intervenção também tem mostrado ser eficaz nas situações de depressão e tem mostrado aumentar os níveis de adesão à TARV (Cruess, D.G., et al., 2012 citado por Gross, R. et al., 2014).

O exercício e a massagem também foram considerados efetivos na redução de sintomas depressivos nas pessoas com infecção VIH/SIDA. No que diz respeito à massagem, foi realizado um estudo com adolescentes com VIH, que efetuaram massagem semanal em 12 semanas, verificando-se redução dos sintomas de ansiedade e depressão, assim como um significativo aumento de células CD4<sup>+</sup>, NK e ratio CD4/CD8 (Diego, M.A. et al., 2001 citado por Basu, S., Chwastiak, L., Bruce, R., 2005).

Hoje em dia, a meditação também tem merecido um lugar de destaque. Nos Estados Unidos é conhecida como Mindfulness-Based Cognitive Therapy (MBCT), isto é, uma forma específica de terapia cognitiva baseada na atenção plena. “A atenção plena é a observação, sem crítica. Na sua essência permite-nos captar os padrões de pensamento negativos antes que eles nos façam emergir numa espiral negativa. O objectivo deste não é eliminar estes pensamentos, mas sim observá-los, traduzindo a ideia de que não somos o que pensamos e que a nossa existência vai para além do nosso pensamento. Tal facto promove uma postura de aceitação do pensamento, emoções e sensações corporais. Assim, meditar trata-se de parar e estar presente, é simplesmente um método de treino mental” (<https://oficinadepsicologia.com/mindfulness-atencao-plena/>).

Por outro lado, alguns estudos têm demonstrado bons resultados com grupos de suporte ou de auto-ajuda a nível individual ou familiar.

Por fim, as medicinas integrativas constituem hoje uma estratégia importante para lidar com a depressão. Desde o *yoga*, o *reiki*, a acupunctura, assim como o uso de algumas terapias à base de plantas. Neste último caso, deve ter-se sempre em atenção a possibilidade de interação com a TARV assim como com os anti-depressivos (Canadian AIDS Society, 2014).

#### 2.2.4. O medo

O medo tem sido usado como um meio efetivo de motivação para mudanças de comportamento. Muitas campanhas de prevenção são baseadas no medo mas poucas campanhas demonstram a mudança desejada num comportamento sustentável (Sigma Research,2010). “O medo induzido não é um caminho efetivo para promover a aprendizagem relevante em relação ao VIH ou o uso de preservativo, imediatamente após a intervenção ou mais tarde. No entanto, o aconselhamento e o uso de testes para o VIH podem fornecer uma saída para a ansiedade relacionada com o VIH e, subsequentemente, ganhos em conhecimentos e mudanças de comportamento imediatamente e posteriormente” (Earl & Albarracin, 2007:496 citado em Sigma Research,2010)

Em alguns artigos, o medo vem associado à ansiedade. Segundo Kemppainen et al. (2003) foi realizado um estudo com 422 participantes, recrutados pela Universidade de Califórnia, San Francisco. Um total de 73 (17,3%) participantes referiram ansiedade como o seu sintoma mais frequente. As mais frequentes causas de medo e ansiedade incluem o medo da morte e o medo do futuro em 18,9% dos participantes. Mas existem outras, tais como: temer a divulgação do diagnóstico e discriminação, o início de novos sintomas, o impacto do VIH na família, questões económicas e de habitação, sentir ansiedade por ter VIH, sentir ansiedade sobre os tratamentos, sobre a contagiosidade, sobre as alterações da aparência física, temer as respostas dos profissionais de saúde, temer as perdas, sentir que o VIH é uma punição, sentir ansiedade sobre como se contraiu o vírus.

Alguns participantes deste estudo relacionam o medo e a ansiedade com as mudanças no estado funcional, efeitos secundários da TARV ou da quimioterapia e ainda nas alterações da aparência física. Uma das surpresas deste estudo é a pouco frequente utilização dos profissionais de saúde para o tratamento da ansiedade e medo. Muito poucos participantes referem assistência de profissionais de saúde e grupos educacionais. A maioria dos participantes (41%) confiou em estratégias de auto-ajuda e pessoais, o que é consistente com a literatura que reporta a relutância geral das pessoas com condições médicas a fazer tratamentos de sintomas psicológicos (Fishel,1998 citado por Kemppainen et al.,2006).

Estes resultados têm importantes implicações clínicas para os enfermeiros e restantes profissionais de saúde. Em primeiro lugar, os profissionais de saúde precisam

reconhecer que as práticas de autocuidado são frequentemente utilizadas para gerir o medo e a ansiedade relacionados com o VIH/SIDA e que uma compreensão destas práticas deve ser incorporada no planeamento de cuidados. Os prestadores de cuidados devem estabelecer uma relação com o cliente de modo a que este consiga divulgar os seus sintomas de ansiedade bem como as suas práticas de autocuidado, se possível. O prestador de cuidados pode ajudar a transmitir uma disposição para participar na identificação e gestão de estratégias de autocuidado.

O medo e a ansiedade podem ser minimizados ou ignorados como resposta ao VIH/SIDA. É importante que os profissionais de saúde reconheçam os níveis de medo e ansiedade que muda, especialmente nas diferentes crises que ocorrem no decurso da doença. Daí que os prestadores de cuidados devem vigiar sinais e sintomas de alerta de medo e ansiedade. A avaliação frequente pode incluir informação sobre a intensidade dos sintomas de ansiedade e até que ponto esses sintomas perturbam o funcionamento diário da pessoa. Pessoas com intenso medo e ansiedade podem necessitar de intervenções psicológicas de suporte, incluindo aconselhamento de crise (Lee,1998 citado por Kempainen et al.,2006). Medicamentos ansiolíticos podem ter que ser considerados no caso de sintomas intensos.

Foram encontradas sete categorias refletindo o uso de comportamentos de autocuidado para gerir o agrupamento de sintomas ansiedade-medo. A primeira categoria foi o uso de atividades de distração, incluindo uma variedade de atividades solitárias tais como: exercício físico, atividades de relaxamento (jogar às cartas, ver televisão, participar em *hobbies*) ou trabalhando ativamente em atividades domésticas. A segunda categoria é a busca de conselhos de familiares, amigos, profissionais de saúde e outras pessoas infetadas com VIH. A terceira categoria é o uso de terapias integrativas. Rezar e aumentar a espiritualidade é o comportamento mais frequentemente reportado, seguido do relaxamento e meditação. A quarta categoria diz respeito ao uso de anti-depressivos. A quinta categoria inclui falar sozinho bem como a introspeção. Uma sexta categoria relaciona-se com o uso de substâncias para aliviar os sintomas de ansiedade e medo. São descritas como substâncias recreativas. A sétima categoria diz respeito a comportamentos de evasão tais como chorar, gritar e evitar outros.

### **2.2.5. A dor de cabeça**

Uma grande proporção de doentes VIH + apresentam dores de cabeça freqüentes que muitas vezes afetam a sua qualidade de vida, de acordo com os resultados de um estudo transversal publicado na revista *Headache* (May, B., 2017). A maioria dos pacientes neste estudo (87%) relatou ter dores de cabeça freqüentes, 45% tinham enxaquecas, 42% apresentavam dores de cabeça de tipo tenso e 45% relataram ter dores de cabeça graves. Um total de 11 doentes relataram sofrer dores de cabeça após o diagnóstico de VIH e experimentaram maior freqüência de enxaqueca em comparação com os demais participantes do estudo (72% contra 43%), maior intensidade de dor de cabeça e maior impacto na vida diária. A análise de Spearman não indicou associação entre o número de linfócitos T CD4 + e a intensidade da dor de cabeça, freqüência de dor de cabeça ou impacto na dor de cabeça. De referir que os sujeitos neste estudo não estavam a tomar TARV, não apresentavam imunossupressão grave e foram recentemente diagnosticados.

Segundo Kirkland et al., (2011), a dor de cabeça é uma das queixas médicas mais comuns relatadas pelas pessoas com VIH ou SIDA. De forma a caracterizar os sintomas associados à dor de cabeça entre as pessoas com VIH/SIDA e avaliar as relações entre a dor de cabeça e as variáveis da doença, realizou um estudo com 200 participantes do estado de Alabama (este estado é o que possui a mais elevada freqüência per capita de pessoas infetadas com VIH e a população é composta sobretudo por afro-americanos, que têm sete vezes mais VIH do que a população em geral). Do total de participantes, 107 (53,5%) reportaram dores de cabeça, com características consistentes com alterações primárias. Dos que tinham critérios para alteração primária, 88 (85,44%) eram enxaquecas. Quinze participantes tinham critérios de dor de cabeça tipo tensão ou episódica. Notavelmente, apenas 39% tinham sido diagnosticados previamente com um distúrbio associado a dores de cabeça. Uma minoria de doentes que reporta dor não pulsátil descreve a sua típica dor de cabeça como uma dor bilateral, o que é potencialmente sugestivo que o VIH é uma causa secundária. No entanto, quase todos os participantes reportam dor intensa, agravada pela atividade, fonofobia e fotofobia. A gravidade da infeção VIH (indicada pela contagem de células TCD4<sup>+</sup>), mas não a duração da infeção, está fortemente associada à intensidade da dor de cabeça, freqüência e incapacidade causada e distinguida na enxaqueca.

Num esforço para estabelecer uma maior clareza sobre o valor da medicina complementar e integrativa para a integração na gestão convencional da dor de cabeça, uma equipa de pesquisadores da Mayo Clinic em Scottsdale, Arizona e Rochester, Minneapolis, realizaram uma revisão de literatura de terapias complementares e práticas alternativas para o alívio da dor de cabeça. Eles concluíram que vários métodos podem ser eficazes. Embora os medicamentos convencionais sem receita médica ou com prescrição ofereçam alívio para a maioria das pessoas que sofrem de dor de cabeça, um número cada vez maior de doentes está à procura de terapias integrativas para aliviar a dor de cabeça aguda, crónica ou recorrente. Um estudo descobriu que 50% dos adultos dos EUA com enxaquecas ou dores de cabeça severas usaram pelo menos um tipo de terapia integrativa nos últimos 12 meses e são mais propensos a usar a medicina integrativa do que os adultos que não experimentam dores de cabeça severas (Millstine, D., Chen CY, Bauer, B, citado por Rapposelli, 2017).

O uso crescente da medicina integrativa para dor de cabeça está a estimular a pesquisa, o que indica que alguns tratamentos e práticas podem representar complementos efetivos aos cuidados convencionais (Wells et al, 2011).

As terapias integrativas comumente usadas para gestão da dor de cabeça incluem: massagem terapêutica, acupuntura, *biofeedback*, meditação guiada e uso de suplementos. Através de sua revisão da literatura, com base em 5 meta-análises, 7 revisões sistemáticas e 34 ensaios controlados randomizados (RCTs), a equipe da Mayo Clinic, encontrou evidências do valor da acupuntura, *yoga*, *tai chi*, *biofeedback* e meditação guiada. As terapias manuais (técnicas de massagem e osteopática) também mostraram alguma eficácia, mas a eficácia de uma série de suplementos foi menos clara (Rapposelli, D.,2017).

A revisão da literatura mostrou que a acupuntura reduz a frequência de vários tipos de cefaleias agudas e tem eficácia semelhante a alguns medicamentos profiláticos. Os pesquisadores observaram, no entanto, que alguns estudos também mostraram que os doentes que esperam obter um bom resultado da acupuntura para alívio da dor de cabeça são mais propensos a ter uma resposta favorável do que os pacientes que não têm expectativas. No entanto, estudos que compararam a atividade de atividade física estruturada com acupuntura mostraram que a atividade física era superior à acupuntura para alívio da dor de cabeça.

Tanto o *tai-chi* quanto o *yoga* mostraram benefícios. Um benefício limitado foi observado com a terapia da massagem, com sintomas relacionados à dor de cabeça aliviados temporariamente, logo após uma sessão ou várias semanas após a terapia de massagem. A terapia manipuladora osteopática mostrou-se promissora ao aliviar os sintomas da enxaqueca. *Biofeedback* e imagens guiadas, mas não a meditação consciente, também ajudaram a reduzir a intensidade e a duração da dor de cabeça em vários RCTs (Rapposelli, D.,2017).

A revisão de estudos sobre vitaminas e suplementos comumente usados para o alívio de dores de cabeça encontrou algum efeito na aromaterapia com óleo de lavanda e xarope de cidra. O valor do ácido fólico, vitaminas B6 e B12, ácidos gordos ômega 3 não está claro. O uso de suplementos sem receita médica entre pacientes com dor de cabeça é prevalente, por isso os profissionais de saúde devem estar familiarizados com aqueles para os quais há provas de efeito sem danos.

### **2.3. O MODELO DE BENNER E OS SINTOMAS**

De acordo com o modelo cartesiano, a mente recebe e interpreta as impressões do corpo. Assim, um sintoma é visto como a interpretação subjetiva da mente da experiência real da doença do corpo. O profissional de saúde precisa discernir o que é psicossomático do que é doença (Benner, 1989). Esta perspectiva da separação corpo-mente, em que não há lugar para a pessoa enquanto sujeito único, criou sentidos próprios e únicos e não presta atenção ao papel das significações e práticas que estão na base da habilidade diagnóstica dos profissionais de saúde para identificar e reconhecer os sintomas mais relevantes.

Benner faz um caminho sistemático entre a visão cartesiana e a tendência fenomenológica que descreve e interpreta o sintoma como pertença da experiência vivida da doença e não como um mapa preciso de esclarecimento diagnóstico.

Porque os sintomas são expressões da experiência vivida, estão relacionados com as significações pessoais e as transações sociais. Os sintomas de uma doença crônica tornam-se uma forma familiar de estar no mundo e estão instruídos de respostas significativas às situações.

A autora utiliza as seguintes áreas de exploração:

1) De que forma os sintomas levam a pessoa a procurar ajuda médica. Chama a atenção para a importância da epidemiologia social que tem contribuído para a compreensão das condições que levam as pessoas a procurar ajuda médica e como os sintomas influenciam esse processo.

2) O papel dos sintomas no processo de diagnóstico médico.

3) Os sintomas como parte do contexto de vida. Um sintoma não pode ser experienciado de forma isolada. Será sempre compreendido em termos da vida passada e presente. A intervenção terapêutica (healing) genuína deve basear-se numa percepção autêntica da experiência de doença da pessoa em causa. Deverá ter como finalidade reparar as agressões provocadas pela doença na humanidade da pessoa doente. Estar curado (healed) é restabelecer uma relação normal com o mundo próprio e o contexto próprio.

4) A expressão de sintomas como forma de comunicação. Na perspectiva cartesiana há um clima de dúvida que interfere com a aceitação da expressão de sintomas, já que a legitimidade dos sintomas depende do problema que está na sua origem. Os comportamentos de doença são frequentemente uma forma de lidar com a dor ou com problemas que não são diretamente expressados devido a regras e restrições sociais (somatização é como o corpo se expressa e é compreendido em função da cultura) sendo que diferentes culturas utilizam diferentes expressões físicas de *distress*. Tal, torna fundamental considerar a inteligência corporal (embodied), um termo que inclui hábitos, competências e práticas para compreender os comportamentos na doença. Numa perspectiva fenomenológica, os sintomas devem ser levados a sério (valorizados) e o corpo não é visto como uma mera extensão da intencionalidade da mente. O corpo é compreendido como tendo uma intencionalidade, o tipo de intencionalidade inerente às respostas corporais a situações com significado e como expressão legítima da forma de estar da pessoa no mundo.

5) Lidar com os sintomas

Na era tecnológica, lidar com os sintomas é um sinal de falência da tecnologia em que o corpo-máquina está avariado e precisa de reparação. Contudo, quando não há reparação fácil ou disponível, o sintoma persiste e a pessoa que precisa de lidar com o sintoma pode considerar a linguagem tecnológica e biomédica inadequada ou insuficiente para descrever a experiência persistente de dor, fadiga, etc. Virginia Woolf descreve as modificações mundiais do carácter da doença mas descreve também a pobreza dos

significados e dos termos utilizados através da linguagem para o sofrimento na era tecnológica. Na doença, a pessoa é reduzida à linguagem biomédica objetivada para descrever a angústia e o sofrimento que ocorre num mundo de significações quebradas e projetos e sonhos interrompidos ou desfeitos. Não é acidental que a “cura” seja hidrato de cloral ou outra poção na linguagem de Woolf, porque essa é também a conceção moderna de alívio da dor e de comportamento na dor. Linguagem, significações, práticas sociais e relações sociais são os principais recursos para o *coping*. A ausência de sentido (desprovido de significação) é a posição mais despojada de *coping*. A doença na idade tecnológica cai num abismo de linguagem, significado social e práticas empobrecidas. A explicação e a linguagem biomédica funcionam melhor como recurso de coping quando há uma cura rápida para a doença. Contudo, a falta de soluções biomédicas é acompanhada de falta de termos para a perda de significação e de compreensão relacionadas com a dor e o sofrimento. Têm-se desenvolvido terapias alternativas que usam elementos do sistema imunitário de forma simbólica. As células T ou leucocitárias são vistas como recursos poderosos para a infeção e as células do cancro. Os enfermeiros desenvolveram o toque terapêutico que uniu um simbolismo de cura com base em metáforas físicas.

A principal metáfora do toque terapêutico é a troca física de energia. Estas terapias alternativas podem ser vistas como tentativas de empoderar o doente na recaptura simbólica dos poderes de cura do corpo. Tal como os placebos, estas terapias alternativas apenas funcionam se houver crença autêntica na sua efetividade. A crença autêntica diz respeito à capacidade do corpo para viver os significados.

A linguagem de enfermagem sobre a resposta humana e a perspectiva fenomenológica e existencial baseada nos trabalhos de Heidegger e Merleau-Ponty podem recuperar a experiência vivida dos sintomas e permitir um discurso sobre lidar com os sintomas da forma em que são vividos. Isto pode ser feito sem diminuir o valor de descrições claras que esclarecem a patologia de base e as alterações anatómicas e fisiológicas.

#### 6) O papel dos significados culturais

Os sintomas nunca são vistos como fenómenos isolados e sem sentido, nem tão pouco separados da sua pura sensação e respostas emocionais, a sensação é moldada pela emoção e a emoção é moldada pela sensação.

Para exemplificar a influência do significado de lidar com um sintoma em função



do seu significado cultural, utiliza-se o exemplo da dor do parto e da dor da cólica renal, supostamente com as mesmas características. Contudo, o seu significado cultural é diferente pelo que estratégias para lidar com uma não são reconhecidas nem mobilizadas para lidar com a outra.

#### 7) O “encorporamento” dos sintomas

Nesta dimensão fala-se da incorporação de respostas corporais aos sintomas que se vão desenvolvendo nas situações crônicas e na importância do trabalho do enfermeiro nos processos de recuperação já que pequenas melhorias na situação clínica não são imediatamente reconhecidas e a expressão corporal do sintoma permanece tal como apreendida. São apresentadas lacunas no conhecimento sobre esta dimensão, sugerindo-se o estudo a partir de diferentes trajetórias de recuperação.

#### 8) O papel da situação (contexto)

Os sintomas são situados, isto é acontecem na presença de um contexto que pode não ser sempre o mesmo, devendo ser compreendido no contexto atual da pessoa, já que o mesmo é influenciado pela percepção e capacidade de lidar com a situação

#### 9) O papel da temporalidade

Os sintomas alteram a sensação de tempo. Por exemplo, na presença de dor intensa, cada momento parece uma eternidade. O agora da dor parece não ter fim e é o viver através da dor que se torna a principal preocupação e o presente fica estagnado e caminha lentamente para a esperança de um futuro libertador. As alterações na temporalidade decorrentes da doença relacionam-se com as experiências passadas de temporalidade.

#### 10) Conhecimento prático decorrente da sabedoria dos doentes

Enfatiza-se o conhecimento que a experiência de lidar com um sintoma desenvolve nos doentes e cuidadores informais. Este conhecimento experiencial resultante de se viver com uma doença crônica é uma forma de conhecimento prático:

- Pode permitir uma resposta orgânica aos sintomas adequada e competente;
- Pode permitir identificar (conhecer) estados orgânicos através de sensações corporais;
- Pode consistir em competências complexas de reconhecimento de padrões de atividade que levam a vulnerabilidade ou precipitação de uma doença;
- Pode consistir em conhecimento relativo a respostas particulares a doses e sequências de medicamentos frequentemente utilizados;
- Pode consistir em conhecimento relativo a tolerâncias e intolerâncias alimentares;

- Pode consistir em conhecimento relacionado com movimento corporal e tolerância ao exercício relativamente a doenças e lesões específicas.

Importa agora articular a teoria sobre os sintomas segundo Benner, já explicitada com o que a autora advoga relativamente às competências necessárias para o desenvolvimento dos profissionais de enfermagem de *iniciado a perito*.

Benner (2001) perspetiva o desenvolvimento de competências profissionais ao longo do tempo, onde *educação* e experiência contribuem para esse desenvolvimento. Nesse processo emerge a compreensão da prestação de cuidados de elevada qualidade, ou seja do conceito de *enfermagem especializada*, num caminho da especialização que entende ser transversal às disciplinas da área da saúde.

Segundo Benner (2001), são sete os domínios dos cuidados de enfermagem, dos quais destacaremos apenas quatro: a *função de ajuda*; a *função de educação*; a *função de diagnóstico, acompanhamento e monitorização do doente* e a *função de assegurar e vigiar a qualidade de cuidados*.

### **2.3.1.Função de ajuda**

Em relação à *função de ajuda*, Benner (2001) destaca a importância de estar ao lado, de ficar junto do doente, de ter a capacidade de o reconfortar, de promover o conforto que a situação do paciente permite. Esta função pode ser dividida em oito competências, que integram o quadro 2.

Quanto ao estabelecimento de uma relação favorecedora de recuperação e de cura, a autora refere-se à esperança num sentido amplo e comum ao doente e ao profissional de enfermagem; de uma compreensão aceitável da doença; da vivência da dor, do medo, da ansiedade ou de outras emoções geradoras de *stress*. Esta relação pode em si mesmo consistir também numa ajuda ao doente para que este se disponibilize a aceitar apoio social, emocional ou espiritual (Benner, 2001:77).

É possível ajudar o doente a utilizar os seus próprios recursos, mas é preciso uma verdadeira implicação como parte integrante do papel dos enfermeiros. No contexto e ambiente de cuidados da pessoa com infeção por VIH, é complexo e longo o percurso dos próprios enfermeiros para compreenderem a doença e até experienciarem as suas

próprias emoções e compreenderem as que estes doentes apresentam. Muitos deles têm a sua infeção associada a comportamentos que são percebidos como *reprováveis* pela sociedade em geral, na qual os enfermeiros também estão inseridos. No entanto, enquanto profissionais precisam desenvolver competências e isentar-se de juízos de valor e disponibilizar-se para que se estabeleça a relação favorecedora de recuperação.

#### Quadro 2 - Domínio: O Papel de Ajuda

❖ A relação de cura: criar um ambiente propício ao estabelecimento de uma relação que permita a cura (no caso da infeção VIH, será a melhor qualidade de vida possível)
❖ Tomar medidas para assegurar o conforto do doente e preservar a sua personalidade face à dor e a um estado de fraqueza extrema
❖ A presença: estar com o doente
❖ Otimizar a participação do doente para que este controle a sua própria cura (a melhor qualidade de vida possível)
❖ Interpretar os diferentes tipos de dor e escolher as estratégias apropriadas para as controlar e gerir
❖ Reconfortar e comunicar pelo toque
❖ Trazer um apoio afetivo e informar as famílias dos doentes
❖ Guiar os doentes aquando das mudanças que aconteçam nos planos emocional e físico – propor novas escolhas, eliminar as antigas: guiar, educar, servir de intermediário
❖ Agir como mediador psicológico e cultural
❖ Utilizar objetivos com um fim terapêutico
❖ Estabelecer e manter um ambiente terapêutico

Fonte: Benner,2001:76,77

Quanto ao *assegurar o conforto*, os profissionais têm que aprender a aceitar o fim de vida e não contribuir para prolongar a vida de um doente em sofrimento. No entanto, muitas vezes é possível melhorar a qualidade de vida, mesmo que esta seja previsivelmente curta. Trata-se de renunciar a tentar salvar a vida de um doente a qualquer preço, mas sim de encontrar os meios e as estratégias para reconfortar a pessoa e a família.

Os profissionais peritos, refere ainda a autora, estão conscientes do valor da sua presença junto dos doentes; do toque como instrumento terapêutico; e da capacidade de desenvolver uma *relação de cura* e da capacidade de ouvir ou da necessidade de permitir aos doentes que expressem o que sentem, sem ter até que intervir. Muita desta interação pode ocorrer na *consulta de enfermagem*, onde ocorrem doentes em fase terminal de doença.

No que se refere à otimização da participação do doente, para que este controle a sua recuperação, esta competência implica orientar a relação terapêutica enfermeiro-doente nesse sentido para que haja um melhor controlo sobre a sua vida (Benner,2001:85). Os doentes com infeção VIH devem ser incentivados a participar no controlo da sua doença e da sua recuperação. Isso implica mostrar-lhe que são capazes de gerir os seus próprios sintomas usando estratégias que os ajudam a lidar com a evolução da doença.

Outra competência é a de interpretar os diferentes tipos de dor e escolher as estratégias apropriadas para os ajudar a controlar e gerir. Há uma série de tratamentos que podem ser utilizados para minorar a dor. No entanto, a escolha da estratégia apropriada ao momento faz parte integrante do domínio de competência dos enfermeiros (Benner,2001:87).

A dor é com frequência um sinal de agravamento da doença, no contexto da infeção por VIH, sendo importante a ajuda aos doentes a compreender a importância de saber gerir a dor com estratégias eficazes e oportunas. As síndromes mais comumente referidas em doentes afetados pelo VIH incluem neuropatias periféricas dolorosas, bem como dor causada por sarcoma de Kaposi extenso, cefaleias, dor oral ou faríngea, dor abdominal, dor torácica, artralguas e mialguas e doenças dermatológicas dolorosas. Importa ainda assinalar que as mulheres sentem a dor de forma diferente dos homens devido a fatores biológicos, psicológicos e sociais. Os homens e as mulheres respondem de forma diferente a tratamentos farmacológicos e não farmacológicos. As mulheres com dor são muitas vezes alvo de diagnóstico e tratamento insuficientes (Kopf, A.; Patel, N.B.,2010).

O toque terapêutico, conforme se referiu pode ser utilizado para reconfortar e estabelecer um contacto com um doente deprimido. Este tipo de contacto é muitas vezes o único meio que permite o reconforto e a comunicação.

Outra competência deve ser proporcionar apoio afetivo e informar as famílias dos doentes. Os profissionais de enfermagem devem ser capazes de apoiar e otimizar o papel positivo dos familiares na recuperação do doente, dando-lhe suporte necessário para ajuda em cuidados físicos e apoio afetivo (Benner,2001:90). No contexto da infecção por VIH, há necessidade de apoio afetivo ao doente mas quanto à família é preciso ser cauteloso. Nem sempre a família está a par da situação de doença. No caso de conhecimento do diagnóstico, é possível apoiar a sua intervenção na recuperação do doente, incluindo o providenciar cuidados físicos, se possível. Se não existir conhecimento do diagnóstico, há necessidade de apoiar o doente na sua recuperação providenciando bem-estar e cuidados de qualidade.

A mediação psicológica e cultural é referida pela autora como competência e estratégia de intervenção principalmente em doentes com alterações psiquiátricas. Neste contexto é preciso compreender os doentes na sua singularidade, linguagem, comportamentos e sentimentos. Importa desenvolver competências de aceitação da “diferença”. A melhoria sintomática ou comportamental tem um valor intrínseco atribuível ao doente, num contexto de mediação psicológica e cultural cujo processo é um dos exemplos de desenvolvimento de perícias ao longo do tempo, constituindo mesmo *“uma competência importante que as enfermeiras demoram a adquirir”* (Benner, 2001:95).

Muitos doentes com infecção por VIH têm alterações psiquiátricas por várias razões, nomeadamente a utilização passada ou presente de drogas. Assim sendo, é preciso saber estar com estes doentes e compreender os seus comportamentos e alterações, ajudando-os a ter relacionamentos satisfatórios com outros, o que nem sempre é fácil.

Outra competência importante é a utilização da formulação de objetivos com fins terapêuticos, o que implica que os profissionais ajustem o nível de dificuldade do objetivo a atingir e a escolha do momento mais apropriado para fazer progredir o doente. Os objetivos com fins terapêuticos devem ser realistas, estar ao alcance do doente e visar uma melhor integração social e psicológica, onde se inclui a ajuda no reconhecimento do sucesso (Benner,2001:95).

No caso dos serviços de infeciologia, existem situações de *conflito*, agravamento do estado de um doente, ou até a morte, o que implica a desocultação de sentimentos e significados que emergem nos outros doentes. Tal implica o conhecimento pelos profissionais enfermeiros da reformulação do significado do acontecimento e se este é

um obstáculo colocado ao doente, nomeadamente em relação aos objetivos terapêuticos (por exemplo, a esperança ou a confiança). A responsabilidade da manutenção de um ambiente terapêutico implica explicar aos doentes os acontecimentos ocorridos para que não sejam mal percebidos (Benner, 2001:98). O mesmo pode acontecer nas consultas, já que muitas vezes, os doentes se conhecem e têm relações privilegiadas mesmo que não constituam um grupo terapêutico.

Um grupo internacional de investigadores coordenado pela investigadora Carol Dawson-Rose aprofunda o construto da *trust* “confiança” no âmbito do estabelecimento de uma relação prestador- paciente desenvolvida ao longo do tempo, no caso do portador de infeção VIH como promotor da literacia em saúde, gestão da doença e da qualidade de cuidados, sendo benéfica tanto para estes como para os profissionais de saúde.

Trata-se, na perspetiva dos autores, de uma expansão do conceito de literacia em saúde que pode ser positiva na vivência da pessoa com infeção VIH e nos profissionais, com o consequente aumento no envolvimento nos cuidados (Dawson-Rose et al 2016).

Dawson-Rose et al (2016) referem o conceito de literacia em saúde como “*The ability of individuals to find, understand, and follow health-related information, known as health literacy, can have a substantial impact on health outcomes (Institute of Medicine Committee on Health Literacy, 2004)*”, acentuando, no entanto, a complexidade deste quando se trata em particular de doenças crónicas como a infeção VIH. Ainda segundo os mesmos autores, nos EUA não está atingido o objetivo dos 90% de diagnóstico da doença, estando apenas em 86% a percentagem de pessoas diagnosticadas. Destes estima-se que apenas 30% apresentam supressão da carga viral, o principal indicador do controlo da doença.

Esta investigação qualitativa multicêntrica através de *focus grup*, constituídos por prestadores de cuidados de saúde (enfermeiros, médicos e outros profissionais) e pessoas com infeção VIH, mostrou a importância da *confiança* estabelecida numa relação temporal alargada contendo elementos como *respeito* recíproco, *parceria* e a *interação* como dimensões fundamentais da *trust* na busca de melhores resultados em saúde na pessoa com infeção VIH, ou mesmo com outras condições de saúde (Dawson-Rose et al 2016).

### 2.3.2. Função de educação e de orientação

A função de educação e orientação é uma das áreas que a autora preconiza no sentido de antecipar e prevenir os doentes sobre o que devem esperar. “Habitualmente, os médicos são vistos como estando demasiado ocupados para falar daquilo que acompanha os sintomas, mesmo se isso preocupa os doentes. Assim sendo, as perguntas são muitas vezes colocadas em primeiro lugar às *enfermeiras* e só depois ao médico. É por isso que estes profissionais têm a possibilidade de orientar o doente ao longo da sua doença, tornando familiar aquilo que assusta ou que é estranho” (Benner, 2001:103).

“As *enfermeiras* mais experientes aprendem a comunicar e a transmitir informações em situações extremas, utilizando todos os seus recursos: a atitude, o tom de voz, o humor e a competência” (Benner, 2001:103).

Quadro 3 - Domínio: A Função de educação e de guia

❖ O momento: saber quando o doente está pronto a aprender
❖ Ajudar os doentes a interiorizar as implicações da doença e de cura no seu estilo de vida
❖ Saber e compreender como o doente interpreta a sua doença
❖ Fornecer uma interpretação do estado do doente e dar as razões dos tratamentos
❖ A função de guia: tornar abordáveis e compreensíveis os aspetos culturalmente tabu de uma doença

Fonte: Benner,2001:104

Para que haja uma educação eficaz, a enfermeira precisa saber em que medida o doente está recetivo às informações e a decidir quando intervir, mesmo quando ele não parece pronto a aprender. Em muitas situações, o doente com infeção por VIH, não está disponível para aprender, pelo que compete aos profissionais adequar os momentos qualificantes que permitam partilhar as informações importantes que o doente deve ter para gerir melhor a sua doença.

Haverá situações de cuidados em que tudo o que se pode esperar é uma deficiência temporária ou permanente. Nesses casos, os doentes devem ser ajudados a tirar o melhor partido das suas capacidades para continuar a levar uma vida ativa e aceitável (Benner,2001:106).

Os profissionais peritos sabem que os doentes desenvolvem a interpretação e compreensão do seu estado a partir da sua experiência subjetiva da doença, devendo ser-

lhe dada a oportunidade de se exprimir, respeitando a sua interpretação. No caso da infecção por VIH, é muito importante a escuta dos doentes para compreender qual a sua interpretação acerca da evolução da doença e de ajuda que precisam.

Os doentes gerem a sua doença e precisam participar nesse processo. Assim sendo, a interpretação e a explicação dos tratamentos são essenciais na prática de cuidados de enfermagem, devendo avaliar-se as necessidades de informação e a forma como essa informação deve ser partilhada, nomeadamente ao nível da adequação do vocabulário técnico (Benner,2001).

Os profissionais, pela sua formação e experiência desenvolvem competências de observação e compreensão das diferentes formas de viver e enfrentar a doença; como lidar com o sofrimento, a dor e a morte. Nesse sentido, podem ajudar os doentes a compreender, a controlar melhor, a aceitar e até a dominar o desconhecido, tornando o problema abordável e gerível pelo doente (Benner, 2001). Esta competência das enfermeiras é essencial na abordagem da pessoa com infecção por VIH. É muito importante ajudar os doentes a compreender a sua doença, a evolução desta e como fazer a sua gestão. O doente deve estar preparado para enfrentar também a dor, o sofrimento e a morte.



### 2.3.3. Função de diagnóstico e de vigilância

“As funções de diagnóstico e de vigilância do doente constituem a ação principal da enfermeira, mesmo se estas não conseguem fazer reconhecer completamente este papel” (Benner,2001:121).

No ambiente de cuidados, são os profissionais de enfermagem que estão mais próximos e mais tempo junto dos doentes. Nessa interação detetam precocemente sinais pela experiência, conhecimentos e experiência de doentes semelhantes, desenvolvem conhecimentos especializados e uma linguagem distinta. Em relação aos doentes com infeção por VIH, no contexto da consulta de enfermagem, são estes profissionais que percebem e antecipam problemas nos doentes pois num ambiente de doença crónica lidam e conhecem estes doentes ao longo de muitos anos. Neste contexto são frequentemente os primeiros a detetar e a determinar as mudanças no estado do doente, que podem ser detetadas pela *observação*. “A execução competente deste exame compreende a determinação precisa e a apresentação clara e convincente do caso ao médico “ (Benner,2001:123).

Quadro 4 - Domínio: O Diagnóstico e a Vigilância

❖ Detetar e determinar mudanças significativas no estado do doente
❖ Fornecer um sinal de alarme precoce: antecipar uma crise e uma deterioração do estado do doente, antes que os sinais explícitos confirmem o diagnóstico
❖ Antecipar os problemas: pensar no futuro
❖ Compreender os pedidos e os comportamentos-tipo de uma doença: antecipar as necessidades de um doente
❖ Avaliar o potencial de cura (ou melhor qualidade de vida) do doente e responder às diferentes estratégias do tratamento

Fonte: Benner,2001:122

Ainda para a mesma autora, o profissional de enfermagem tem competências para a antecipação da deterioração do estado do doente, antes que hajam provas evidentes em termos de alterações de sinais vitais ou outros elementos mensuráveis, estando atentos a sinais de mudanças subtis de aparência ou de comportamento do doente que devem ser comunicadas devidamente, nomeadamente em contexto de internamento, e mesmo momentos de transferência de doentes. Esta grande capacidade de reconhecimento faz

muitas vezes a diferença para a recuperação do doente, sendo fundamental no planeamento e prestação de cuidados de qualidade (Benner, 2001).

A experiência a longo prazo com doentes que sofrem de um determinado tipo de doença parece criar uma abordagem e uma definição particular da doença, bem como reconhecimento de mecanismos que lhes permitem compreender a interpretação que os doentes dão à doença e poder assim antecipar as suas necessidades. “*As enfermeiras* para serem eficazes devem avaliar o potencial de recuperação do doente, o que serve ao mesmo tempo, de guia para os objetivos e estratégias de tratamento. O potencial de recuperação não é um ideal, mas é uma avaliação realista baseada na ideia de que um indivíduo tem potencialidades, mesmo se lhe falta um bem-estar e um ajustamento perfeitos” (Benner,2001:130).

#### 2.3.4. A função de assegurar e vigiar a qualidade de cuidados

No que se refere à vigilância, é reconhecido que os profissionais desenvolvem parte da sua função a prevenir e detetar erros, já que estão sempre presentes e coordenam as relações entre o doente e os diferentes membros da equipa de cuidados (Quadro 5).

Quadro 5- Domínio: Vigiar e assegurar a qualidade dos cuidados

❖ Fornecer um sistema de segurança ao doente aquando dos tratamentos médicos e de enfermeiras
❖ Avaliar a prescrição no momento da administração
❖ Obter dos médicos respostas apropriadas em tempo útil

Fonte: adaptado Benner,2001:161

“A implicação com o doente enquanto indivíduo e o empenho numa determinada situação são necessários ao desenvolvimento de uma sensibilidade suficientemente aguçada para detetar os potenciais erros” (Benner, 2001,p.162).

O profissional ao nível de perito (especializado) é sensível aos sinais não habituais do doente. Por vezes as mudanças são subtis mas significativas e permitem detetar precocemente situações de evolução da doença, e mesmo a ocorrência de comorbilidades. A gestão desse conhecimento é muito importante para a decisão clínica em enfermagem e o conseqüente encaminhamento para o medico assistente.

Ainda na visão da autora “Quando existe uma boa comunicação entre os médicos e as enfermeiras e prevalece a colaboração, a flexibilidade aumenta, e é o doente que beneficia” (Benner,2001,p.169). A relação eficaz e o trabalho de equipa devem permitir a discussão entre os profissionais na defesa do melhor interesse do doente, no momento adequado, permitindo um julgamento clínico nesse sentido. Como tal a clareza e a confiança recíproca dos membros da equipa são fundamentais na consulta de enfermagem de infeciologia.

De salientar que Benner (2001) reforça a importância do trabalho dos enfermeiros no acompanhamento dos doentes, na gestão dos sintomas, e na relação com outros profissionais da equipa de saúde como os médicos. A leitura a fazer da sua forma de perceber estes conceitos remonta aos originais da sua produção e pode ser hoje contextualizada com a visão da produção científica que, entretanto, veio sendo publicada. A investigação, sobretudo em África, tem vindo a mostrar que com a carência de médicos, por um lado, e a intervenção dos enfermeiros na comunidade por outro, que os resultados obtidos não são inferiores no que se refere aos indicadores apresentados pelos grupos de pacientes seguidos por enfermeiros peritos / especializados (Sanne, et. al., 2010; Fairall, et. al., 2012).

No contexto do cuidado à pessoa com infeção por VIH, os domínios dos cuidados assinalados por Benner, nomeadamente aqueles que se apresentaram são essenciais para a abordagem da gestão de sintomas e consequentemente para a adesão à terapêutica antirretrovírica.

## **CAPÍTULO 3 - A TERAPÊUTICA ANTIRRETROVÍRICA (TARV)**

Desde as primeiras referências ao VIH, no início da década de 80, foram atingidos avanços significativos no tratamento da infeção por VIH. A sua identificação em 1983 deu início a uma persistente procura de terapêuticas eficazes, direcionadas a 3 enzimas cruciais para a sua replicação: transcriptase reversa, protease e integrase, investigando-se posteriormente também inibidores que evitassem a entrada e a fusão viral (Lopes et al, 2007).

As associações entre fármacos permitiram elaborar regimes terapêuticos referidos como terapêutica antirretroviral altamente ativa (highly active antiretroviral therapy-HAART), melhorando significativamente as taxas de sobrevivência dos infetados com VIH (Mansinho et al, 2005).

A cronicidade desta doença, a melhoria na esperança de vida e o prolongamento do período assintomático, promovidos pela terapêutica antirretrovírica (Hammer, 2005), tornam indispensável o apoio dos profissionais de saúde envolvidos, colocando desafios tais como resistências, efeitos adversos, toxicidade e interações metabólicas complexas.

Desde a introdução do primeiro anti retrovírico, a zidovudina (o conhecido AZT), em 1985, as mudanças no tratamento da infeção VIH/SIDA têm sido alucinantes. Atualmente existem em Portugal diversos fármacos aprovados pelo INFARMED para o tratamento da infeção VIH-SIDA em adultos e adolescentes, encontrando-se inseridos em cinco classes de ARV, nomeadamente Inibidores da Transcriptase Reversa (Não Nucleósidos, Nucleósidos e Nucleótidos), Inibidores da Protease, Inibidores de Entrada (Inibidores de Fusão, Inibidores do CCR5) e Inibidores da Integrase.

A transcriptase reversa do VIH é uma enzima essencial, responsável pela produção de Ácido Desoxirribonucleico (ADN) a partir do Ácido Ribonucleico (ARN) viral. Esta enzima é inibida pelos Inibidores Nucleósidos da Transcriptase Reversa (INTR), pelos Inibidores Não Nucleósidos da Transcriptase Reversa (INNTR) e pelos Inibidores Nucleótidos da Transcriptase Reversa (INtTR). Os INRT são análogos nucleósidos que funcionam de forma semelhante aos nucleótidos naturais endógenos (as unidades básicas necessárias para a síntese de ADN ou ARN). Estes análogos são incorporados na cadeia de ADN ou ARN, terminando o processo de transcrição reversa, pois a sua estrutura impede que sejam adicionados mais nucleótidos ao INTR. A sua

incorporação resulta na inibição da replicação viral, não conseguindo o VIH produzir proteínas virais. Os INNTR também inibem a transcriptase reversa, ligando-se a esta de forma não competitiva, para induzir uma alteração no local ativo da enzima. Desta alteração resulta a diminuição da afinidade de ligação dos nucleótidos ao local ativo da enzima e consequentemente, a inibição da transcrição reversa. (Aidsmap,2009). Os INtTR são análogos dos nucleótidos naturais. Após a bifosforilação pelas cinases celulares, competem com os nucleósidos trifosfato naturais e são incorporados no ADN vírico pela TR, provocando a terminação da cadeia e a inibição da replicação do VIH (Doroana,2011).

Após a infecção da célula pelo vírus e a incorporação do seu ADN no ADN do hospedeiro através da integrase, a célula hospedeira produz longas cadeias de proteínas virais que têm que ser clivadas pela protease do VIH, codificada pelo ADN viral. A clivagem das proteínas virais pelo IP evita a infecção de mais células ao bloquear o processamento em partículas virais ativas. Os **Inibidores da Protease** atuam numa fase tardia do ciclo de replicação viral.

Têm sido exploradas novas estratégias de tratamento de indivíduos infetados com VIH, resistentes ou intolerantes aos ITR ou aos IP, incluindo a inibição da entrada do VIH nas células hospedeiras.

Para que o VIH se possa reproduzir, é necessária a sua fusão com um linfócito T, onde depositará a sua informação genética, sendo o primeiro passo desse processo mediado pela gp120, que se liga ao receptor CD4, uma glicoproteína existente na superfície de alguns linfócitos, macrófagos e outras células do sistema imune. O contato gp120-CD4 induz uma alteração conformacional, possibilitando a sua ligação a um segundo receptor. Esta função é desempenhada pelos receptores CCR5 e/ou CXCR4. Isso permite que a gp 41 (glicoproteína transmembranar do envelope) se ligue à célula. Estes eventos sequenciais fazem com que ocorra a aproximação das membranas da célula e do vírus, permitindo que o material genético viral entre na célula. Cada passo da entrada do VIH pode, teoricamente, ser inibido. Assim, quer os antagonistas dos co-receptores quer os inibidores da fusão são atualmente denominadas, como **Inibidores de Entrada** (Adaptado de <https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/moda/hiv-inibidores-de-entrada/44907>. Consultado em 14/11/2017). A infurtivida, o único inibidor da fusão disponível até hoje, tem como alvo a proteína gp41. O maraviroc é um inibidor do CCR5 humano na célula hospedeira, o que evita que a gp120 viral se ligue à superfície

da célula. Este fármaco é eficaz somente contra vírus que possuam tropismo R5 (só entram na célula através do coreceptor CCR5). As estirpes virais que têm um mecanismo de entrada na célula do hospedeiro através do CXCR4 (vírus com tropismo X4) ou com mecanismo de entrada CXCR4/CCR5 combinado são menos suscetíveis aos inibidores do CCR5 (Lisboa, 2009).

Os **Inibidores da Integrase**, que têm como alvo uma proteína do VIH denominada integrase, impedem o vírus de se integrar no ADN das células. O Raltegravir foi o primeiro inibidor da integrase a ser aprovado em 2007. Seguiram-se o Elvitegravir (2012,FDA) e o Dolutegravir (2013,FDA).

Cada classe de medicamentos atua no VIH de uma maneira diferente. Geralmente combinam-se medicamentos de duas (e por vezes três) classes para garantir um tratamento potente do VIH. A maior parte das pessoas inicia o tratamento com dois INTR combinados com um INNTR ou um IP e um inibidor da integrase.

Segundo as Recomendações Portuguesas para o tratamento da infeção por VIH-1 e VIH- 2 (Direção Geral da Saúde, 2016), “são objetivos da TARVc inicial:

- Reduzir a morbilidade e a mortalidade associadas à infeção por VIH.
- Preservar o estado de saúde, a autonomia e a qualidade de vida dos doentes.
- Restaurar e preservar a função imunitária.
- Maximizar a supressão duradoura e sustentada da replicação de VIH.
- Prevenir a transmissão de VIH.” (p.9))

O início da TARVc deve ser individualizado. É o culminar de um processo prévio de avaliação e preparação da pessoa infetada por VIH, onde devem ser incluídos os diversos componentes essenciais à sua introdução, nomeadamente:

- a) Discussão com a pessoa infetada por VIH sobre os riscos e benefícios da TARVc.
- b) Avaliação do grau de preparação da pessoa infetada por VIH em relação ao início da TARVc.
- c) Identificação e melhoria de fatores que poderão interferir com a adesão à terapêutica, tais como acesso à medicação, existência de serviços de apoio, fatores psicossociais, utilização abusiva de drogas ou alterações do foro psiquiátrico (DGS,2016,p.9).

Depois de muitos avanços, hoje considera-se que a TARVc deve ser disponibilizada a todas as pessoas infetadas por VIH, independentemente do valor da

contagem de linfócitos T CD4+ (Quadro 6). Esta alteração de paradigma implica igualmente um desafio a todos os intervenientes, no sentido de se encontrar novos modelos de articulação e funcionamento, envolvendo entidades reguladoras, indústria farmacêutica, estruturas do SNS, profissionais de saúde e pessoas que vivem com o VIH, num contexto de sustentabilidade do próprio sistema.

Quadro 6 - Esquemas iniciais de tratamento para adultos "naíves"

Esquema	Dose	Precauções	Alimentação
<b>2 ITRN + 1IInt</b>			
ABC/3TC/DTG <b>(i, ii)</b> Abacavir/lamivudina/dolutegravir	ABC/3TC/DTG 600/300/50 mg, 1 comprimido ao dia	Os antiácidos ou multivitaminas contendo Al/Ca/Mg devem ser tomados 2 horas antes ou 6 horas depois	Não
TAF/FTC <b>(iii)</b> Tenofovir alafenamida /emtricitabina ou TDF/FTC <b>(iii)</b> Tenofovir disoproxil fumarato/ Emtricitabina+ DTG (dolutegravir)	TAF/FTC 25/200 mg, 1 comprimido ao dia ou TDF/FTC 300/200 mg, 1 comprimido ao dia		
DTG	50 mg 1 comprimido 2 vezes ao dia	DTG 50 mg 1 comprimido ao dia com a rifampicina	Não
TAF/FTC/EVG/c <b>(iii)</b> ou Tenofovir alafenamida /emtricitabina/Elvitegravir/colecistato  TDF/FTC/EVG/c <b>(iii, iv)</b> Tenofovir disoproxil fumarato/ /Emtricitabina/Elvitegravir/colecistato	TAF/FTC/EVG/c 10/200/150/150 mg, 1 comprimido ao dia ou TDF/FTC/EVG/c 300/200/150/150 mg, 1 comprimido ao dia	Os antiácidos ou multivitaminas contendo Al/ Ca/Mg devem ser tomados 2 horas antes ou 6 horas depois	Com comida

TAF/FTC (iii) Tenofovir alafenamida /emtricitabina ou TDF/FTC (iii) Tenofovir disoproxil fumarato /emtricitabina+ RAL Raltegravir	TAF/FTC 25/200 mg, 1 comprimido ao dia ou TDF/FTC 300/200 mg, 1 comprimido ao dia + RAL 400 mg 1 comprimido 2 vezes ao dia	A toma simultânea de antiácidos contendo Al ou Mg não está recomendada. RAL 400 ou 800 mg duas vezes dia com rifampicina	Não
<b>2 ITRN + 1 ITRNN</b>			
TAF/FTC/RPV (iii) Tenofovir alafenamida /emtricitabina/ rilpivirina ou TDF/FTC/RPV (iii) Tenofovir disoproxil fumarato /emtricitabina/Rilpivirina	TAF/FTC/RPV 25/200/25 mg, 1 comprimido ao dia ou TDF/FTC/RPV 300/200/25 mg 1 comprimido ao dia Só se CD4 > 200 células/μL e CV VIH < 100000 cópias/ μl IBP contra-indicados.	Antagonistas H2 devem ser tomadas 12 horas antes ou 4 horas depois RPV.	Com comida
<b>2 ITRN + 1 IPR/r ou 1 IPR/c</b>			
TAF/FTC (iii) Tenofovir alafenamida /emtricitabina ou TDF/FTC (iii) Tenofovir disoproxil fumarato /emtricitabina+ DRV/c(v) darunavir/ colecistato ou + DRV/r(v) darunavir/ritonavir	TAF/FTC 10/200 mg, 1 comprimido ao dia ou TDF/FTV 300/200 mg 1 comprimido por dia + DRV/c 800/150 mg, 1 comprimido por dia ou + DRV 800 mg 1 comprimido por dia e RTV 100 mg 1 comprimido por dia	Especial precaução se alergia às sulfamidas	Com comida

Fonte: EACS,2017,11

i ABC está contraindicado se HLA-B\*5701 positivo. Mesmo com HLA-B\*5701 negativo recomenda-se aconselhamento de reação alérgica. O uso de ABC deve ser ponderado nas pessoas com risco cardiovascular elevado (> 20%)



ii Usar esta combinação só se antígeno HBs negativo.

iii Em determinados países o TDF (tenofovir disoproxil fumarato) está rotulado com 245 mg em vez de 300 mg para refletir a concentração do metabólito ativo. Quando disponíveis, as combinações contendo TDF podem ser substituídas pelas mesmas combinações que contenham TAF (tenofovir alafenamida), TAF 10 mg é usado em coadministração com medicamentos inibidores da P-gp, e 25 mg em coadministração com medicamentos que não inibem a P-gp. A decisão entre usar TDF ou TAF depende de características individuais e da disponibilidade. Até ao momento, os dados de uso prolongado de TAF são limitados.

TAF\*\*\* deve ser considerado primeira escolha \*\*\*\*, em relação ao TDF, em pessoas que:

- alto risco de DRC confirmado,
- medicação concomitante nefrotóxica ou toxicidade prévia ao TDF,
- osteopénia/ osteoporose progressiva ou fatores de risco presentes,
- histórico de fraturas por fragilidade óssea.

\*\*\* Os dados sobre uso de TAF com TFG < 30 mL/min são limitados; \*\*\*\* Decisão de peritos enquanto se aguardam dados clínicos.

iv Usar TDF/FTC/EVG/c apenas se a eGFR  $\geq$  70 mL/min. Está recomendado que a combinação TDF/FTC/EVG/c não seja iniciada em pessoas com eGFR < 90 mL/min a não ser que seja o tratamento de eleição.

v Um estudo demonstrou que o risco de DCV aumentou com o uso cumulativo de DRV.

Por outro lado, essa visão deve garantir de forma robusta e sustentada, a continuidade dos objetivos de saúde definidos pelo Plano Nacional VIH/SIDA e alcançar a meta, definida pela ONUSIDA para 2020 (diagnosticar 90% das pessoas infetadas por VIH, assegurar o tratamento a 90% das pessoas diagnosticadas e atingir a supressão virológica em 90% das pessoas tratadas), tendo em vista transformar a infeção VIH/SIDA numa doença que já não represente risco para a saúde pública mundial em 2030 (ONUSIDA, 2014).

Em Portugal, e de acordo com as *guidelines* europeias, as orientações nacionais vão no mesmo sentido, de acordo com o Quadro nº7.

Quadro 7- Recomendações para início de TARVc em indivíduos com infecção por VIH-1 e sem terapêutica antirretrovírica prévia de acordo com a força e qualidade da evidência científica

1. A TARVc deve ser disponibilizada a todas as pessoas infetadas por VIH, independentemente do valor da contagem de linfócitos T CD4+. (AI)
2. A TARVc está fortemente recomendada às pessoas infetadas por VIH que apresentem qualquer das seguintes situações clínicas, as quais determinam a necessidade de maior rapidez do seu início:
  - a) Doenças definidoras de SIDA. (AI)
  - b) Gravidezs. (AI)
  - c) Doença sintomática associada à infecção por VIH (AI), incluindo qualquer das seguintes:
    - Doença neurocognitiva associada a VIH. (AII)
    - Trombocitopenia grave associada a VIH. (AII)
    - Nefropatia associada a VIH. (AII)
    - Tumor maligno associado a VIH. (AII)
  - d) Hepatite B crónica ou Hepatite C crónica. (AII)
  - e) Idade igual ou superior a 50 anos. (AII)
3. As pessoas infetadas por VIH com parceiros seronegativos devem ser informadas sobre a redução do risco de transmissão de VIH, após a instituição de terapêutica antirretrovírica eficaz; a TARVc está fortemente recomendada em pessoas infetadas por VIH com parceiros(as) seronegativos(as)#. (AI)
4. A decisão de início de TARVc deve ser individualizada, particularmente em relação a *long-term nonprogressors* e *elite controllers*, tal como para todas as pessoas infetadas por VIH que apresentem potenciais barreiras para adesão à terapêutica. (AII)

§ Consultar o capítulo referente a “Saúde Reprodutiva e Gravidez. Prevenção da transmissão mãe-filho”.

# Em nenhuma circunstância são dispensadas as outras medidas para prevenir a transmissão de VIH-1.

(AI)- *Recomendação forte* sustentada em um ou mais ensaios clínicos aleatorizados com resultados clínicos e/ou critérios laboratoriais validados.

(AII)- *Recomendação forte* sustentada em um ou mais estudos bem concebidos, não aleatorizados ou estudos de observação de *coortes* com avaliação dos resultados durante um longo período.

(Fonte: Direção Geral da Saúde, 2016, p.10)

O VIH apresenta uma grande capacidade para gerar novas variantes víricas que lhe conferem capacidade para se adaptar a novas condições (Lisboa,2009). O desenvolvimento de resistências pode ocorrer devido ao desenvolvimento de uma elevada barreira genética, isto é, a sua capacidade de ficar resistente a um fármaco ou grupo farmacológico. Existem outras situações que contribuem para a falência terapêutica, que ocorre quando se desenvolve resistência aos fármacos, que pode advir de uma má absorção intestinal, à instituição de uma dose sub-ótima, interações medicamentosas ou não adesão ao tratamento. Estes fatores podem conduzir a: ***falência virológica***, havendo uma supressão viral insuficiente ou aumento da carga viral para níveis detetáveis; ***falência imunológica*** que conduz a uma diminuição ou estagnação da contagem dos

linfócitos TCD4<sup>+</sup> e a falência clínica quando, apesar de terapêutica instituída durante três meses se verifica um declínio no estado de saúde ou uma infecção relacionada com o VIH (André,2005).

Para que se possa impedir o aparecimento de resistências é importante o início precoce de uma terapêutica altamente supressora, numa fase em que a diversidade genética ainda é limitada (André,2005).

### 3.1.ADESÃO À TERAPÊUTICA

A adesão à terapêutica é fundamental para o sucesso terapêutico. No contexto da infecção VIH/SIDA assume particular relevância, pois permite à pessoa infetada uma melhor qualidade de vida, evitando problemas de saúde pública, melhorando os resultados em saúde e diminuindo os gastos com a saúde (Margalho et.al.,2011; Reis, 2012; Gaspar,2013). No entanto, hoje em dia, continua a ser um desafio para os profissionais de saúde as taxas de não adesão.

Este problema é considerado como mal compreendido, associado ao aumento da morbilidade e mortalidade, sendo um obstáculo ao tratamento e erradicação de algumas das patologias que afetam a humanidade (WHO,2003). Acrescem a estes fatores, os custos, estimados em centenas de bilhões de dólares, gastos pelos sistemas de saúde devido à não adesão terapêutica pelos doentes, nomeadamente os crónicos e que incluem ainda reinternamentos e necessidades de cuidados especiais (Gaspar,2013).

#### 3.1.1. Conceito de adesão

Na literatura consultada em língua inglesa, surgem frequentemente dois conceitos distintos para adesão – ***Compliance*** (concordância) e ***Adherence*** (adesão). O conceito mais tradicional – ***compliance***- de acordo com Haynes,Taylor e Sacket(1979) cit. Por Páscoa (2010) é definido como sendo o grau de concordância entre as recomendações dos profissionais de saúde e o comportamento dos indivíduos em relação ao regime terapêutico. Esta definição é muito complexa, além de abrangente e tem uma conotação bastante forte com o modelo biomédico, em que aderir ao tratamento é o que se espera do individuo (Machado,2009; Páscoa,2010). Significa mesmo a submissão do

indivíduo ao tratamento prescrito pelo médico. Assim sendo, tem-se criticado muito este conceito pois centra o médico no poder de decisão enquanto o indivíduo apenas cumpre indicações. De facto, apesar do espectável, os doentes não seguem o tratamento, pois são potencialmente ativos na procura de informações, têm crenças acerca da doença e do tratamento e escolhem o seu comportamento de adesão (Páscoa,2010)

Mais recentemente surgiu o conceito de *adherence*, que procura substituir o termo *compliance*. Esta alteração evidencia uma evolução na forma como se percebe a participação dos doentes no tratamento (Amendoeira,J.; Catela, 2010). Deixam de ser elementos meramente passivos e executores, devendo obedecer ao que lhes é solicitado, sem participar nas decisões que lhe dizem respeito para uma abordagem holística na medicina (Machado,2009).

Assim, *adherence* indica uma participação ativa por parte do indivíduo e a existência de colaboração e interação na relação de cuidados. Enfatiza que o doente é livre de decidir se adere ou não a um determinado regime terapêutico, não lhe sendo atribuída culpa no caso de a sua decisão ser negativa. É estabelecida uma aliança terapêutica onde médico e doente são especialistas e encontram, em conjunto, a melhor forma de tratamento, havendo responsabilidade partilhada, mas a decisão é sempre tida pelo doente (Dias et.al.,2011).

Em 2003, a OMS definiu adesão terapêutica como a “extensão em que o comportamento de um indivíduo na toma de medicação, no cumprimento da dieta ou nas mudanças no estilo de vida, tem em conta as recomendações de um prestador de cuidados de saúde (WHO,2003).

Na Classificação Internacional para a prática de enfermagem, o conceito de adesão é definido como:

“Status positivo: Ação autoiniciada para promoção de bem-estar, recuperação e reabilitação, seguindo as orientações sem desvios, empenhado num conjunto de ações ou comportamentos. Cumpre o regime de tratamento, toma os medicamentos como prescrito, muda o comportamento para melhor, sinais de cura, procura os medicamentos na data indicada, interioriza o valor de um comportamento de saúde e obedece às instruções relativas ao tratamento. (Frequentemente associado ao apoio da família e de pessoas que são importantes para o cliente, conhecimento sobre os medicamentos e processo de doença, motivação do cliente, relação entre o profissional de saúde e o cliente). (Ordem dos Enfermeiros, 2015,38).

As definições acima referidas assumem que o tratamento mais adequado é o

prescrito pelos profissionais de saúde, sendo o comportamento mais correto seguir essas recomendações. Contudo, temos a noção de que o controlo da adesão ao regime medicamentoso só pode ser efetivo quando a administração é feita pelos profissionais de saúde, em regime presencial. Se tal não acontece, o profissional de saúde apenas pode aconselhar e orientar o doente, que por sua vez, toma a decisão de seguir ou não as recomendações (Dias et.al.,2011).

Segundo a OMS, a não-adesão é considerada um “problema mundial de magnitude impressionante”. Nos países desenvolvidos, a taxa de adesão ao tratamento nos doentes crónicos é, em média, de 50%, sendo ainda mais baixa nos países em desenvolvimento (WHO,2003).

### **3.1.2. Fatores determinantes da adesão**

A adesão em saúde pode assumir duas perspetivas: por um lado, a adesão comportamental, que se refere à adoção de comportamentos de promoção/manutenção da saúde, tais como deixar de fumar ou praticar exercício físico, e por outro lado, a adesão médica que se refere especificamente à toma da medicação prescrita (Dunbar-Jacob&Schlenk,1996 citado por Reis,2012).

São fatores determinantes da adesão: as características individuais, os fatores sociais, económicos e culturais, os fatores relacionados com a doença e com o tratamento, os fatores relacionados com o sistema de saúde, os serviços e os profissionais de saúde e os fatores interpessoais e contexto social (Reis,2012),

#### **3.1.2.1. Características individuais**

O cumprimento de um tratamento exprime um comportamento individual complexo que pode ser influenciado por diversos fatores, como os recursos psicológicos, as crenças individuais sobre a saúde, o conhecimento dos riscos e dos benefícios dos tratamentos e a confiança nos profissionais de saúde.

A adesão ao tratamento pode ser influenciada por crenças e expetativas individuais relativas à relação com a natureza, duração, causas, consequências ou controlo da infeção e ainda por crenças transmitidas pela família, amigos e outros (Remor,2002a cit. por Reis, 2012).

O diagnóstico da doença pode ser entendido como perda, ameaça, castigo, benefício ou alívio. Assim, a percepção individual da doença assume diferentes repercussões no processo de tratamento (Alfonso & Abalo cit.por Reis,2012).

Com a integração da TARV no seu dia a dia, as pessoas ficam com a noção de que a terapêutica é a responsável pelas melhorias que acontecem na sua saúde e bem-estar, assim como nos marcadores biológicos da doença, como a diminuição da carga viral e o aumento das células TCD4<sup>+</sup>. Estas melhorias reforçam o compromisso assumido perante o tratamento, permitindo ao sujeito um olhar positivo e otimista sobre a existência de tratamentos alternativos, em cuja eficácia acreditam, permitindo-lhes ter outra qualidade de vida e confiança relativamente à esperança de vida (Gonçalves,2008 cit.por Reis,2012).

#### 3.1.2.2. Fatores sociais, económicos e culturais

Circunstâncias como o desemprego, a habitação, os apoios sociais, o preço dos medicamentos e/ou a distância dos centros de saúde e/ou hospitais são fatores preditivos negativos da adesão. Por outro lado, alguns grupos estão expostos a crenças culturais, desigualdades sociais ou raciais e ainda a guerras, o que pode influenciar negativamente a adesão. A idade, o género, o estado civil, o nível de educação e o estado de saúde podem também ter repercussões na adesão (Reis,2012).

#### 3.1.2.3. Fatores relacionados com a doença e o tratamento

As características da doença com maior impacto na adesão terapêutica são a gravidade da doença e a visibilidade dos sintomas. Alguns estudos indicam que os sujeitos com doenças crónicas assintomáticas frequentemente não aderem ao tratamento (Marks,Murray,Evans&Willing,2000 cit. por Reis,2012). Desta forma, é compreensível que se verifiquem taxas mais elevadas de adesão ao tratamento nas doenças agudas do que nas doenças crónicas (Reis,2012).

Outro fator importante que influencia a adesão é a compreensão da gravidade da doença bem como dos seus custos e benefícios. Qualquer doente que se sinta ameaçado pela doença e que acredite nos benefícios do tratamento terá maior facilidade em seguir os conselhos médicos. Se a sensação de ameaça não existir e houver barreiras ao tratamento, as hipóteses de adesão serão francamente inferiores (Reis,2012).

Por outro lado, a duração e a complexidade do tratamento também devem ser consideradas, pois quanto mais duradouro e complexo for o tratamento, maiores serão as hipóteses de abandono. É imperativo atender ao tipo de interferência que a terapêutica tem no dia a dia da pessoa. Se for muito significativa e tiver impacto negativo, o indivíduo terá tendência a controlá-la, não tomando adequadamente os ARV. São necessários ajustes para que não haja lugar a adesão insuficiente. Trata-se de uma terapêutica para toda a vida, com regimes terapêuticos complexos, que exige mudança nos hábitos diários e um nível elevado de adesão (acima de 95%) para se conseguir os efeitos desejados (Nischal et.al.,2005).

Outro fator preditivo negativo são a existência de efeitos secundários. Vários estudos indicam que as pessoas tendem a aderir ao tratamento quando este é eficaz no controlo dos sintomas, tem um custo relativamente baixo e os seus efeitos secundários são reduzidos (Reis,2012).

#### 3.1.2.4. Fatores relacionados com o sistema de saúde, os serviços e os profissionais de saúde

A estrutura do sistema de saúde é frágil, interfere na natureza das interações com a equipa de saúde e contribui para a insatisfação dos doentes. As mudanças constantes no procedimento de marcação de consultas, nas rotinas administrativas e dificuldades para se conseguir um atendimento cria com frequência um clima de animosidade entre utentes e profissionais de saúde. Em muitas circunstâncias, existem conflitos e expectativas negativas quanto ao atendimento, anteriores à relação propriamente dita entre utente e profissional de saúde. Os serviços de saúde deveriam ter horários compatíveis com as necessidades dos utentes, oferta de consultas médicas, de enfermagem e outros serviços, assim como profissionais com formação e treino específicos na intervenção em doenças crónicas e na adesão ao regime terapêutico. No caso da infeção VIH/SIDA, acrescentar-se-ia: os profissionais de saúde devem ter formação e treino específico para saber lidar com pessoas de diferentes orientações sexuais, que não sejam homofóbicas e que saibam ainda lidar com pessoas dependentes do uso de drogas e álcool.

#### 3.1.2.5. Fatores interpessoais e contexto social

O sucesso do tratamento em muito depende da relação criada entre os profissionais de saúde e o utente. O médico desempenha um papel importante na adesão

do utente ao prescrever e aconselhar o melhor tratamento para cada caso. Os estudos sobre as características da comunicação entre o profissional de saúde e o utente referem que a probabilidade de adesão aumenta quando o profissional de saúde conhece, valoriza e tem em consideração as crenças e as capacidades que o utente possui para dar continuidade ao tratamento. Além disto, permite ao profissional de saúde adaptar e planear a sua intervenção com base em aspetos relacionados com o utente (WHO,1993). Num estudo realizado por Stewart (1996) citado por Reis (2012) foi possível concluir que quando a informação é partilhada com o utente é construída uma relação terapêutica de confiança, acompanhada de apoio emocional, a pessoa compreende e adere de forma mais adequada ao tratamento necessário. Neste contexto, faz todo o sentido que o médico avalie o comportamento de adesão dos utentes, a sua perceção de auto-eficácia para conseguir implementar o que considera adequado. É fundamental que adeque o seu discurso ao estilo cognitivo, crenças de saúde e nível cultural dos utentes (Reis,2012).

Outro fator preditivo positivo da adesão é o suporte social de amigos e familiares. As pessoas mais isoladas têm maior dificuldade em seguir as prescrições médicas. A família e em especial, a presença/apoio do(a) companheiro(a) perante o tratamento prescrito são de extrema importância na adesão. No caso da infeção VIH/SIDA, é comum serem muitas vezes estes a controlar o regime terapêutico principalmente em idades mais avançadas.

Alguns destes determinantes da adesão são fatores psicossociais, segundo Turk e Meichenbaum (1991) citado por (Reis,2012). Os autores referem que estes estão compreendidos de forma variável no envolvimento das pessoas na continuidade do seu plano terapêutico, na permanência no tratamento e prevenção. São fatores (Reis,2012,pp.52,53) psicossociais:

- Características sociais (género, idade, educação e rendimentos);
- Personalidade (controlo interno, inteligência, ansiedade e outros distúrbios emocionais);
- . Outras características psicológicas (crenças sobre as ameaças à saúde e eficácia da ação, atitude geral face aos cuidados de saúde, conhecimentos sobre a saúde, doença e tratamento);
- Contexto social;
- Interação com o sistema de cuidados de saúde (continuidade de cuidados, proximidade dos serviços de saúde e satisfação em geral)



### 3.2. ADESÃO À TARV

Em todas as situações de doença crónica, e considerando o tema deste trabalho, no caso do VIH, a adesão à terapêutica assume contornos especiais. O tratamento farmacológico com TARVc implica que o indivíduo adira a um regime terapêutico a longo prazo e que o integre nas suas atividades de vida diária, seguindo condições de administração rigorosas. Pelas suas características, a adesão à TARVc exige níveis de adesão superiores a 95%, de forma a se puderem retirar benefícios dos efeitos da medicação (Nischal et.al.,2005). Apesar da adesão rigorosa à TARVc ser difícil para muitos doentes, esta é considerada como o fator mais importante para alcançar o sucesso terapêutico: permite evitar o aparecimento de formas resistentes à TARV, diminuir a carga viral, evitar a progressão para o estágio de SIDA bem como as complicações a ela associadas (Reis,2007; Lisboa,2009).

Apesar de existirem fármacos diferentes e regimes terapêuticos diversos, tem-se constatado que o primeiro regime instituído é aquele que apresenta maior probabilidade de sucesso a longo prazo (Lopes et al.,2008).

A problemática da adesão à TARV assume real importância pois a sua ausência pode constituir um problema clínico, económico e de deterioração do estado de saúde com implicações na saúde pública. A nível clínico, pode desencadear falência terapêutica acompanhada de dificuldade na seleção e esquemas terapêuticos. A nível económico, tem custos associados ao aumento do número de internamentos, reinternamentos e da utilização dos serviços de urgência. Para além dos custos associados aos esquemas iniciais de TARV, que levam ao aumento de ARV mais agressiva e mais recente, sendo também mais dispendiosa. No âmbito da saúde pública, repercute-se na incidência de estirpes resistentes e a novas infeções que resulta num aumento de ARV ineficazes. Considerando estas consequências, a identificação dos fatores preditivos da não adesão é um objetivo científico, de forma a acompanhar o processo terapêutico (André,2005 citado por Gaspar,2013).

A adesão à TARV é um fenómeno multidimensional, influenciado pela adaptação interna de cada sujeito à doença e que se torna determinante no que se refere à evolução da doença e ao grau e duração da supressão da replicação viral, sendo relativamente raro que os sujeitos atinjam níveis perfeitos de adesão (Kennedy et.al. citados por Reis,2012).

### **3.2.1. Determinantes da Adesão Terapêutica na Infecção VIH/SIDA**

A preocupação de investigadores e profissionais de saúde pela adesão à TARV tem vindo a intensificar-se desde a introdução da HAART, em 1996. As terapêuticas triplas combinadas exigem aos portadores do vírus de imunodeficiência humana um nível de adesão elevado, no sentido de alcançar o sucesso terapêutico traduzido pela supressão viral e pelo controlo da progressão da doença (Reis, 2012).

Embora a adesão terapêutica na infeção VIH/SIDA tenha sido muitas vezes associada a características sociodemográficas, o perfil sociodemográfico, por si só, não parece estabelecer uma relação com a adesão à TARV (Amassari et.al., Villa & Vinaccia, 2006). No entanto, isso não significa que o conhecimento da relação entre as características sociodemográficas e a adesão não seja importante, pois pode ser uma ferramenta útil para a implementação de estratégias de promoção para a adesão.

Por exemplo, Conner & Norman (2005) citados por Reis (2012) referem que o género, a idade, o estatuto socioeconómico e a etnia demonstraram estar de alguma forma associadas a comportamentos de saúde (como a adesão terapêutica) sugerindo que as pessoas mais jovens, com nível de educação e suporte social mais elevado, sob baixos níveis de stress tendem a assumir comportamentos mais saudáveis e / ou promotores de saúde. Ao invés disso, Metha, Moore e Graham (1997) citados por Reis (2012) referem que a adesão tende a aumentar com a idade (excetuando os idosos, que têm níveis de adesão inferiores), com o grau de escolaridade e classe económica. Referem ainda diferenças de género, com a adesão a ser superior no género feminino. No entanto, noutros estudos que apontam para uma associação significativa, são os homens que apresentam níveis de adesão superiores (Alvis et.al., 2009; Reis, Lencastre, Guerra & Remor, 2010). Outro estudo que procurou identificar a associação entre género e adesão incluiu outras variáveis como rede social, depressão, efeitos secundários da TARV e uso/abuso de substâncias, incluindo álcool. Destacaram-se menores níveis de adesão nas mulheres devido ao consumo ativo de álcool enquanto nos homens os menores níveis de adesão se correlacionaram com o consumo de cocaína (Berg, et.al., 2004). Ainda, no estudo de Reis (2007), verificou-se a existência de interação entre as variáveis género e idade na adesão à terapêutica. Os homens de todas as idades apresentaram níveis de adesão superiores às mulheres mais jovens e os homens mais velhos mantiveram essa diferença em comparação com as mulheres mais velhas. Não foram encontradas

diferenças estatisticamente significativas entre os homens. Por outro lado, indivíduos com alguma ocupação/profissão e provenientes de classes sociais mais elevadas apresentam níveis de adesão superiores em comparação com os restantes.

Ainda em relação ao consumo de álcool e drogas, o estudo de Remien et.al. (2003) cit. por (Reis,2012) relaciona-o com a menor adesão terapêutica. Os autores referem que os utilizadores de drogas em tratamento de substituição opiácea com metadona têm de lidar frequentemente com múltiplos problemas médicos e com diferentes exigências dos tratamentos. Por vezes, há necessidade de ajustar a dose de metadona ao iniciar a TARV e mesmo assim podem experimentar sintomas de privação, comprometendo a adesão terapêutica. Outros autores, ainda, aconselham a não prescrição de ARV em utentes que mantêm o uso de drogas (Ladero et al., 2011).

Outro fator que tem sido associado à menor adesão terapêutica é a complexidade do regime terapêutico e a prescrição por tempo indeterminado que podem estar associadas a isolamento social, stress (Remor et al,2007a), preconceito, falta de informação, falta de suporte afetivo e social, falta de um serviço de saúde acessível, entre outras (Remor, E. et.al, 2007b). Outros estudos chegaram a relacionar estas situações com a maior vulnerabilidade destes utentes ao desenvolvimento de resistências à TARV e à evolução da doença (provavelmente devido à falta de adesão à terapêutica) (Remor et al., 2007a; Weiss, 2003; Jordan et al., 2000).

Ainda em relação à complexidade do regime terapêutico, Remor, et al. (2007b) observou uma relação inversa entre o número de comprimidos prescritos e o grau de adesão, porém não estatisticamente significativo, confirmando os resultados de Nemes et al.(2000). No entanto, encontrou uma relação estatisticamente significativa entre o número de comprimidos e a carga viral, podendo demonstrar dificuldades no cumprimento do regime terapêutico. De referir que, a diminuição do grau de adesão e o aumento da carga viral foram observadas mais explicitamente nos indivíduos com ingestão igual ou superior a dez comprimidos. A fim de antecipar uma menor adesão e consequentemente o desenvolvimento de resistências aos fármacos pode ajudar o clínico a estabelecer um regime mais personalizado e adequado às características de cada utente para seguir o tratamento.

Segundo Remien e colaboradores (2003), a crença de que a TARV é benéfica para a sobrevivência e saúde, em geral, assim como a de que a não toma da terapêutica

conduzirá inevitavelmente à evolução da doença e morte, é um dos muitos fatores facilitadores da adesão nestes doentes. Além disso, encaram a medicação como a possibilidade de recuperação de infeções oportunistas, motivando-os à adesão futura ao constatarem as melhorias clínicas.

Outro fator determinante na adesão é o suporte social. A investigação tem demonstrado que, quanto maior for o suporte social melhor será o nível de adesão (Remien.et.al.,2003; Villa & Vinaccia, 2006; Ahumada, M.,2011). O apoio dos familiares, amigos, profissionais de saúde e comunidade pode ser um fator encorajador do autocuidado, relevante na adaptação à doença e melhoria da qualidade de vida (Seidl & Tróccoli,2006). Por outro lado, Mello & Malbergier (2006) associam a satisfação (das mulheres com VIH) com o suporte social ao bem-estar psicológico, à adesão à TARV e à perceção positiva da qualidade de vida. A existência de uma relação amorosa estável, a proximidade com familiares e profissionais de saúde podem ser considerados como tipos de suporte social que contribuem para a adesão à TARV (Remien, R. et.al., 2003). O apoio social pode sofrer variações ao longo do tempo. O estudo longitudinal de Ladero e colaboradores (2010), desenvolvido com quatro grupos de utilizadores de drogas, permitiu constatar que os utentes percecionam uma perda significativa de apoio social, por parte da família, amigos e profissionais de saúde, nomeadamente os que não se mantiveram aderentes, ao longo do tempo. Neste sentido, parece ser relevante a pertença a grupos de suporte ou auto-ajuda como estratégia de promoção da adesão (Berg,K.et.al,2004).

Por outro lado, o aumento da confiança nos profissionais de saúde e a relação terapêutica estabelecida é determinante como fator facilitador da adesão à TARV. Além disso, torna-se imperativo avaliar a capacidade do doente para iniciar a TARV, num determinado momento, pois o conceito de adesão nem sempre é coincidente entre o profissional de saúde e o utente (Remien, R. et.al., 2003). Ainda, no estudo realizado por Stewart citado por Reis, A. (2012) foi possível verificar que quando se constrói uma relação terapêutica baseada na empatia, a informação é partilhada com o doente, e existe apoio emocional, a pessoa é capaz de compreender e aderir de forma mais adequada à TARV.

Quanto à via de transmissão, Gordillo e colaboradores (1999) referem que os indivíduos que foram infetados por via sexual apresentam melhores níveis de adesão do que os que foram infetados pela utilização de drogas endovenosas.

Ainda sobre a relação entre a complexidade do esquema terapêutico e a adesão, a toma de vários fármacos ao longo do dia, bem como a ocorrência de efeitos secundários severos, tais como: cansaço, irritabilidade, alterações gastrointestinais (tais como náuseas, vômitos, diarreia), dores de cabeça, insónias, alucinações, entre outras (Remien, R., et.al., 2003) constituem fatores preditivos negativos da adesão à TARV. Muitos doentes manifestam preocupação com a toxicidade dos ARV e referem que a presença de efeitos secundários é promotora do abandono do tratamento (Remien, R., 2003).

Estudos sobre o grau de adesão terapêutica em portadores de VIH/SIDA estimam que a percentagem de doses tomadas relativamente à prescrição oscile entre 50 a 75% e que apenas 30% das doses indicadas sejam tomadas de acordo com a prescrição (Remor, E., 2002). As pessoas infetadas por VIH mantêm a esperança de controlar a doença e manter a sua vida profissional e económica estável, pelo que, muitas vezes, diminuem voluntariamente o número de comprimidos diários, de modo a ocultar a doença aos outros, evitando assim a revelação do seu status serológico.

Outro fator que tem sido alvo de investigação como fator preditivo da adesão é o tempo de diagnóstico da infeção por VIH. No estudo realizado por Remor, R., (2002), as pessoas com VIH com menor tempo de infeção apresentaram níveis superiores de adesão, o que está eventualmente relacionado com o maior medo da doença e de o tratamento permitir uma maior sensação de controlo da mesma, e ainda uma motivação superior para cumprir as prescrições médicas.

A existência de barreiras psicossociais diversas pode também interferir com a adesão à TARV, nomeadamente reações psicológicas à doença tais como a depressão e a ansiedade. Indivíduos com quadros depressivos ou de ansiedade apresentam níveis inferiores de adesão (Kennedy, S., 2004). O primeiro ano de tratamento parece ser um período crítico para o estabelecimento de estratégias adaptativas, permitindo a apropriação e integração desse comportamento no quotidiano pois existe também uma relação entre autoestima, depressão e adesão à TARV. A presença de baixa autoestima e depressão são responsáveis por níveis insatisfatórios de adesão (Vasconcellos, D. et.al., 2003).

A vivência da infeção por VIH/SIDA apresenta diversos momentos importantes, dos quais destacamos: a necessidade de partilhar o diagnóstico, o aparecimento dos primeiros sintomas, o primeiro internamento, o início da TARV. Todos estes momentos imprimem transformações no estado de saúde, com impacto a nível cognitivo e

emocional, com destaque para a importância das representações sociais da doença e dos medicamentos ARV (Reis,A.,2012).

A adesão inadequada à TARV pode ainda ser explicada por outros motivos pessoais, tais como: esquecimento (Júnior,L.et.al.,2001) , estar ocupado, não estar em casa (Guimarães, M. & Raxach,J. 2002), estar deprimido (Júnior,L.et.al.,2001), evitar efeitos secundários (Remien,R.et.al.,2003), mudanças na rotina diária (Guimarães, M. & Raxach,J. 2002; Remien, R. et.al.,2003), não querer tomar os comprimidos junto de outras pessoas (Guimarães, M. & Raxach,J. 2002), entre outros.

A adesão à TARV reflete o processo individual de aceitação e adaptação psicológica à doença. Deverá ser observada a longo prazo no âmbito do modelo biopsicossocial que requer uma abordagem multidisciplinar (Reis,A.,2012). Para que os indivíduos possam decidir aderir ou não, precisam obter toda a informação relacionada com as vantagens e desvantagens da cada decisão. O profissional de saúde deve estar sobretudo preocupado com a compreensão dos motivos que levam as pessoas a não aderir, à medida que confirma se estão conscientes dos prejuízos de uma adesão insuficiente, bem como dos efeitos da ausência da medicação (Reis,A.,2012).

### 3.3. AVALIAÇÃO DA ADESÃO À TARV

O ano de 1996 constitui um marco na luta contra a infeção VIH/SIDA, não só pela introdução de novos fármacos ARV mas também pelo aparecimento dos métodos de quantificação analítica dos marcadores biológicos da doença (carga viral e contagem de linfócitos TCD4<sup>+</sup>), que em conjunto constituem parâmetros fundamentais no controlo da infeção (Antunes, F.,2005 citado por Reis,2012:75).

As condições de administração de terapêutica contribuem de forma significativa para o abandono ou incumprimento do tratamento (Bonolo, P. et.al.,2007). Compreender o comportamento de adesão terapêutica representa uma tarefa de elevada complexidade e representa o aspeto principal da saúde e investigação atual nestes doentes. Neste contexto, nem sempre encontramos correspondência entre a prescrição do clínico e o executado pelo utente.

As medidas de adesão podem ser **diretas** tais como: a monitorização dos níveis dos fármacos no sangue, as tomas sob observação direta (TOD), a quantificação analítica da carga viral e células TCD4<sup>+</sup> e a contagem de comprimidos, e **indiretas** como o auto-

relato, a contagem da medicação restante, o registo de fornecimento de medicação, a avaliação dos prestadores de cuidados, sistemas eletrónicos e dados clínicos (André,M., 2005). A toma sob observação direta permite garantir um nível de adesão de 100%. No entanto, exige a presença uma ou mais vezes no dia num serviço de saúde, dependendo da frequência dos ARV. Em determinados doentes, justifica-se este método pela não adesão extrema. É o caso dos estabelecimentos prisionais, instituições com programas de substituição de opiáceos ou centros de terapêutica combinada. Mesmo assim, exige-se do enfermeiro um elevado nível de vigilância devido à existência de regimes complexos com múltiplas tomas ou com restrições alimentares e ainda a possibilidade de os indivíduos simularem a ingestão dos medicamentos (Lopes,A. et.al.,2008).

A quantificação analítica da carga viral e a contagem de TCD4<sup>+</sup> permite estabelecer uma relação com a adesão. No entanto, não prediz restritamente a adesão, a falência virológica pode estar relacionada com a resistência do vírus aos ARV e tem custos elevados (Reis,A.,2012).

A contagem de comprimidos é um método útil como complemento do auto-relato e tem custos mínimos. No entanto, o sujeito pode enviesar o que é avaliado pelo profissional de saúde, podendo retirar comprimidos sugerindo que cumpriu as tomas prescritas (Lopes,A. et.al.,2008).

O auto-relato baseia-se na informação dada pelo indivíduo acerca do seu nível de adesão. É a forma mais utilizada de avaliação da adesão devido à facilidade de recolha de informação por meio de questionário ou entrevista, rapidez e baixo custo, podendo, no entanto, questionar-se a validade da resposta obtida já que o sujeito pode sobrestimar a real adesão, dando de si uma imagem que não corresponde à realidade (Reis,A.,2012).

O registo da dispensa de medicamentos e a contagem da medicação restante têm sido duas metodologias utilizadas neste âmbito. A primeira é utilizada com frequência a nível das farmácias hospitalares, onde existem datas pré-definidas para os doentes receberem a TARV. O momento da entrega da medicação é privilegiado para o farmacêutico reforçar o ensino ao doente relativamente à TARV. No entanto, este método não garante a adesão total do doente, já que este pode deslocar-se à farmácia na data correta, mas não ter tomado a medicação adequadamente (Gaspar, E.,2013).

Em relação à contagem de medicação restante, esta pode ser efetuada quando o doente traz a(as) embalagem(ns) consigo na data das consultas. No entanto, este pode esquecer-se de as trazer ou mesmo alterar a medicação restante (Gaspar,E.,2013).

O Sistema de Monitorização Eletrónica da Toma de Medicação parece ser o método mais eficaz de avaliação. Consiste na utilização de um recipiente, cuja tampa possui um mecanismo eletrónico que regista a hora e data de abertura da mesma, para a presumível toma da medicação. Posteriormente, os dados são analisados utilizando um sistema informatizado que efetua a correspondência entre os dados do recipiente e a prescrição. Como desvantagens, este sistema apresenta elevado custo, a necessidade de transporte de um recipiente com dimensões consideráveis e a possibilidade de abertura do frasco, sem a relação direta da toma da medicação (André,M.,2005).

Assim sendo, dadas as vantagens e desvantagens de cada um dos métodos de forma individual, deve recorrer-se à combinação de vários para obter os melhores resultados. Os profissionais que exercem funções nesta área devem procurar desenvolver estratégias para a avaliação da adesão procurando recorrer a métodos simples, baratos e fiáveis (Gaspar, E.,2013).

### **3.4. ESTRATÉGIAS PARA A PROMOÇÃO DA ADESÃO À TARV**

A decisão de iniciar ou reiniciar um regime de TARV exige de todos os profissionais de saúde envolvidos no processo a criação de uma rede de suporte que acompanhe o doente no seu comportamento de adesão. Numa fase mais inicial, o encontro destes elementos deve ser frequente, diminuindo gradualmente à medida que o doente atinge um nível autónomo de adesão. Para manter o doente neste estágio, devem ser identificadas estratégias que permitam prevenir a não adesão e promover a manutenção contínua de níveis perfeitos de adesão. A preparação para a adesão deve iniciar-se antes da prescrição da TARV, devendo ser feita de forma ponderada e participada pelo doente e por todos os profissionais que intervêm no processo de adesão (André,M.,2005).

Osterberg,L.& Blaschke (2005) referem que os métodos para aumentar a adesão ao regime terapêutico podem ser agrupadas em quatro categorias: a educação do doente, a comunicação estabelecida entre os profissionais de saúde e o doente, a posologia e tipo de medicamento e a disponibilidade dos serviços de saúde. A intervenção dos profissionais de saúde, a fim de promover a alteração de comportamentos, deve sempre ter por base a criação de um vínculo com o doente, e eventualmente, com o prestador informal de cuidados, através do estabelecimento de uma relação empática, que tem em conta as características sócio-culturais e a necessidade de apoio social (André,M.,2005).



Bugalho e Carneiro (2004) sugerem dois tipos de intervenções para melhorar a adesão terapêutica: intervenções educacionais e comportamentais.

As intervenções educacionais são medidas promotoras de conhecimento em relação à medicação e à doença. Permitem o fornecimento de informação de forma individual ou em grupo, através da transmissão oral, escrita, audiovisual e/ou informática. A linguagem utilizada deve ser clara e objetiva, tendo em conta o nível cognitivo e cultural dos doentes e permitir uma fácil memorização. Precisam envolver o doente, os familiares, pessoas significativas ou os seus cuidadores (Bugalho,A.; Carneiro, A.,2004).

As intervenções comportamentais (Quadro 8) têm como objetivos: incorporar na prática diária mecanismos de adaptação, facilitar o cumprimento dos tratamentos propostos, otimizar a comunicação e o aconselhamento, simplificar os regimes terapêuticos, envolver os doentes no tratamento, fornecer documentação auxiliar e atribuir um reforço ou recompensa pela melhoria da adesão. Todos os momentos devem ser aproveitados, especificamente, as consultas médicas e de enfermagem, para comunicar ou aconselhar o doente e a família, mantendo informação contínua sobre os progressos e resultados. O aconselhamento deve incluir informações sobre os fármacos, suas indicações, efeitos secundários e estratégias para gestão dos mesmos. O contacto pode também ser feito por via telefónica ou ainda por correio eletrónico (Bugalho,A.& Carneiro,A.,2004).

Os doentes devem estar envolvidos ativamente no seu regime medicamentoso, utilizando estratégias que permitam prevenir o esquecimento da toma da TARV. Por outro lado, o regime medicamentoso deve ser alterado o menos possível, o que interfere na memorização do mesmo, levando a esquecimento, e consequentemente, a não adesão. Para promover a adesão, pode ainda recorrer-se a meios de recompensa, podendo facilitar-se, por exemplo, a aquisição de equipamentos de saúde, necessários para reduzir a frequência das consultas médicas (Bugalho,A.& Carneiro,A.,2004).

Quadro 8- Intervenções Comportamentais

Aumento da comunicação e aconselhamento	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Direto (em consulta médica e/ou enfermagem);</li> <li>*Seguimento direto por via telefónica;</li> <li>*Mensagens telefónicas automáticas;</li> <li>*Mensagens geradas automaticamente por computador;</li> <li>*Intervenção familiar.</li> </ul>
Simplificação dos esquemas terapêuticos	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Diminuição do número de doses medicamentosas;</li> <li>*Diminuição do número total de fármacos;</li> <li>*Fornecimento da medicação no local de trabalho.</li> </ul>
Envolvimento dos doentes no seu tratamento	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Auto-monitorização da doença;</li> <li>*Auto-administração do tratamento.</li> </ul>
Memorandos	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Embalagens especiais (pacotes individualizados com indicação do dia da semana e horário);</li> <li>*Informação visual sobre a toma da medicação;</li> <li>* Caixas de contagem e distribuição da medicação;</li> <li>*Alertas para a adesão a consultas médicas e terapêutica;</li> <li>*Alertas para aquisição de receituário para manutenção do esquema proposto (telefónico, computador).</li> </ul>
Reforço ou recompensa pela melhoria da adesão à medicação e resultados terapêuticos	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Redução da frequência das consultas médicas;</li> <li>*Incentivos monetários;</li> <li>* Facilitação da aquisição de bens.</li> </ul>

Fonte: Adaptado de Bugalho,A.& Carneiro,A.,2004.

A organização dos cuidados deve ser construída considerando a promoção da acessibilidade aos serviços de saúde, contornando barreiras institucionais, com capacidade de integrar a família e pessoas significativas no processo de cuidar. Em populações específicas, com má adesão persistente, deve recorrer-se a instituições que permitam toma de observação direta, particularmente os centros de atendimento a toxicodependentes e os centros de terapêutica combinada.

Conforme referido a problemática da adesão é um construto multidimensional complexo pelo que não raramente as estratégias implementadas podem ser bem sucedidas

no curto prazo mas subsiste o desafio de manter uma certa estabilidade nesse comportamento ou seja na adesão de longo prazo. A investigação tem acentuado novas abordagens que vão desde a estratégia mais individualizada com a identificação das barreiras e facilitadores da adesão (Enriquez e McKinsey, 2011), até ao elencar de múltiplas opções desde o aconselhamento e à introdução das novas tecnologias (Robbins et, al., 2014), sobretudo em pessoas mais jovens . Salienta-se que a comunicação interativa bidirecional por *sms* e mantendo a confidencialidade parece ser uma aposta bem sucedida na adesão de indivíduos (naíve) na China, podendo vir a ser considerada um componente chave no suporte à adesão de pessoas com TARV, havendo a necessidade de mais investigação conducente à integração desta prática de forma sistematizada no futuro (Ruan et. al. 2017).

## **CAPÍTULO 4 – ESTIGMA**

O diagnóstico da infecção por VIH/SIDA está associado a diversas implicações psicológicas e sociais (Reis,2012).

Cada pessoa tem uma percepção diferente da infecção por VIH/SIDA, pois esta é influenciada por fatores tais como, a forma com surgiu a doença, os diversos significados sociais e os “grupos de risco” a ela associados, como por exemplo, os toxicodependentes e os homossexuais. O modo como se processou a génese do aparecimento desta infecção teve e ainda tem conotações sociais severas, com consequente discriminação e estigmatização por associação à promiscuidade sexual e consumo de drogas (Gaspar,2013).

Apesar de a doença não ter nenhum componente que promova as alterações psicológicas nos indivíduos portadores, verifica-se que de forma mais ou menos intensa ocorrem alterações emocionais nos indivíduos, tanto no momento em que têm conhecimento do diagnóstico como durante a evolução da doença (Villa,I; Vinaccia,S.,2006).

O conhecimento da seropositividade traz consigo inúmeras alterações a nível pessoal, familiar e social. Transmitir esta informação a terceiros acarreta o medo das reações negativas relacionadas com o estigma associado à infecção VIH. São reações negativas iniciais: o choque, a raiva, seguidas da depressão, ansiedade e até pensamentos suicidas (Henriques,2001).

Com a progressão da doença, estas reações mantêm-se presentes, surgindo ainda o medo de perder a autonomia, das mudanças corporais, do afastamento das pessoas significativas, do contágio e as dificuldades a nível profissional. Por outro lado, a pessoa sente que a doença o vai obrigar a mudar o seu projeto de vida (Gaspar,2013).

### **4.1. DEFINIÇÃO DO CONCEITO SOCIOLÓGICO**

Goffman (1975), na sua obra “Estigma – Notas Sobre a Manipulação de uma Identidade Deteriorada” (do original de 1963 “*Stigma – Notes on the Management of Spoiled Identity*”), começa a definir o conceito de estigma de acordo com a utilização

inicial do mesmo pelos gregos. Refere então que os gregos utilizavam este conceito para se referirem aos sinais corporais que uma pessoa apresentava e através dos quais se destacava algo de extraordinário ou ruim sobre quem os possuísse.

Numa perspetiva atual, Goffman (1975) refere na sua obra que o termo estigma é ainda hoje utilizado num sentido semelhante ao originalmente criado pelos gregos. No entanto, aponta como principal diferença na sua utilização atual o facto de se encontrar presentemente mais aplicado à adversidade da própria pessoa do que à sua evidência corporal.

O conceito de estigma decorre de uma relação entre atributos pessoais profundamente depreciativos e as expectativas normativas de uma sociedade. Desenvolve-se assim através das relações estabelecidas e aquilo que se identifica no outro como algo depreciativo, isto é, que não se encontra de acordo com a norma social. Desta forma, um indivíduo que poderia ter sido recebido facilmente na relação social quotidiana, por possuir um traço que se impõe à atenção, irá promover o afastamento daqueles com quem se relaciona destruindo desde logo a possibilidade de ser tomada atenção a outros atributos seus. Diz-se então que esse indivíduo possui um estigma, uma característica diferente da que era inicialmente prevista (Goffman, E., 1975).

O conceito de estigma de Goffman ainda hoje é amplamente aceite pela maioria da comunidade sociológica e de outras áreas científicas. No entanto, na procura de uma definição mais objetiva do conceito, acreditamos que a definição dada pelo sociólogo Zygmunt Bauman (1999) na sua obra “Modernidade e Ambivalência” (do original de 1995 *“Modernity and Ambivalence”*), que também se apoia no trabalho realizado por Goffman, parece ser mais indicada. Para este autor, o estigma apresenta-se como “uma arma conveniente na defesa contra a importuna ambiguidade do estranho. A essência do estigma é enfatizar a diferença; e uma diferença que está em princípio além do conserto e que justifica portanto uma permanente exclusão” (Bauman, 1999, p. 77).

#### **4.2. O ESTIGMA NA INFEÇÃO VIH/SIDA**

O estigma social relacionado com a pessoa portadora de doença crónica e incurável irá fixar-se na enfatização daquilo que é diferente na pessoa, na sua vida e que vai contra as regras sociais aceites. Desta forma será assim permitida à sociedade a justificação da exclusão dessa pessoa (Bauman, 1999).

De acordo com Sontag (2010), quando existe desconhecimento acerca das causas e do tratamento de determinada doença, a sociedade tende então a atribuir-lhe significado de forma a poder compreendê-la. Segundo a mesma autora, são ainda identificados pela sociedade determinados aspetos negativos associados ao aparecimento da doença e uma consequente interligação de comportamentos negativos que contribuíram para o seu aparecimento em determinada pessoa. Assim, a sociedade passa a caracterizar a pessoa com determinada doença com o intuito de designar o que é “repugnante, feio” (Sontag, 2010, p. 69) e que não se enquadra nas normas sociais. A mesma autora refere ainda que “qualquer doença que seja vista como um mistério e seja profundamente temida será considerada moralmente, se não literalmente, contagiosa” (Sontag, 2010, p. 14), afirmando a opressão que a sociedade exerce sobre essas pessoas uma vez que “nada é mais repressivo do que atribuir um significado a uma doença - sendo tal significado invariavelmente moralista” (Sontag, 2010, p. 69).

Assim, poderão existir duas posições relativamente à pessoa portadora de doença por parte da sociedade. Segundo Páez et al. (1994) citado por Sousa (2001), para qualquer doença crónica incurável (neste caso, a Infecção VIH/SIDA), as representações sociais apresentam duas posições extremas:

- Posição conservadora, que corresponde a uma posição marginalizadora dos doentes;
- Posição liberal, que corresponde a uma posição integradora dos doentes.

No que concerne à doença VIH/SIDA, Weitz (1991), citado por Sousa (2001), afirma que esta é estigmatizante quando se reúnem as seguintes condições:

- Associação a grupos previamente estigmatizados;
- Associação intensa a práticas sexuais;
- Inexistência de vacinação disponível;
- Crenças corretas ou incorretas acerca da contagiosidade;
- Desfiguração física de uma forma visível ou qualquer alteração que aparente tornar a pessoa em algo não humano;
- Caminho inevitável para a morte ou para a incapacidade extensa;

- Envolvimento não só de indivíduos de forma isolada como da sociedade como um todo;
- Existência de variações na história natural da doença produzindo incertezas. As pessoas sabem as consequências da doença, mas desconhecem quando e quem será a próxima vítima.

Assim, se compreende que o estigma e discriminação relacionados com o VIH se referem às atitudes negativas que prejudicam e afetam a vida da pessoa com VIH/SIDA. Em 35% dos países com informação disponível, mais de 50%, homens e mulheres afirmam ter tido atitudes discriminatórias com pessoas com VIH/SIDA (UNAIDS, 2015).

As consequências do estigma e da discriminação atingem diversas dimensões da vida da pessoa infetada. Algumas são afastadas pela família, amigos e comunidade onde se inserem. Outras enfrentam situações de parca prestação de cuidados pelo sistema de saúde e educação (Stangl, Lloyd, Brady, Holland, & Baral, 2013). Estas consequências acabam por limitar o acesso, quer aos testes de VIH, quer aos serviços para prevenção e tratamento da infeção/doença (Katz, et al., 2013). Uma em cada oito pessoas que vivem com VIH refere serem-lhe negados cuidados de saúde devido ao estigma e à discriminação (UNAIDS, 2015).

O medo relacionado com o VIH está associado em grande parte à emergente epidemia de 1980, que ainda persiste nos dias de hoje. Na década de 80 os desconhecimentos em relação à doença eram elevados, nomeadamente informação relativa à forma de transmissão, o que levava a um crescente receio do contacto com as pessoas infetadas (UNAIDS, 2015).

Este medo, em conjunto com outras ideias pré-concebidas, levou à formação de ideias erradas acerca da infeção/doença (Egyptian Initiative for Personal Rights, 2012):

- “O VIH e SIDA estão sempre associados a morte”;
- “O VIH está associado a comportamentos que a sociedade desaprova, como a homossexualidade, consumo de drogas, trabalhadores do sexo ou infidelidade”;
- “O VIH só é transmitido através do sexo, que é um assunto tabu em algumas culturas, pelo que a infeção é o resultado da irresponsabilidade da pessoa ou culpa moral – infidelidade – que merece ser punida”;
- Informação incorreta acerca das formas de transmissão do VIH, criando comportamentos irracionais e equívocos.

O estigma e discriminação relacionados com o VIH são um problema disseminado mundialmente, embora se manifeste de formas diferentes de acordo com os países, comunidades, grupos religiosos e indivíduos.

O *Internacional Center for Research on Women* (Ogden & Nyblade, 2005) aponta algumas consequências do estigma e discriminação relacionados com o VIH:

- Perda de rendimento e subsistência;
- Perda de opções de casamento e gravidez;
- Cuidados deficitários no sector da saúde;
- Perda de cuidados domiciliários;
- Perda de esperança e sentimentos de inutilidade;
- Perda de reputação.

Os grupos de pessoas infetadas por VIH/SIDA, que são desproporcionalmente afetados pelo estigma, são os homens que fazem sexo com homens, os consumidores de drogas injetáveis e os profissionais do sexo. O estigma e a discriminação são muitas vezes dirigidos para estes grupos por as atividades que estes praticam serem consideradas moralmente reprováveis por outros (Dodds, et al., 2004). O estigma varia também de acordo com as vias de transmissão dominantes num país ou região. Na África subsariana, por exemplo, as relações heterossexuais desprotegidas são a principal causa de transmissão, o que significa que nesta região o estigma está principalmente relacionado com a infidelidade e trabalhadores do sexo (Dodds, et al., 2004). Estas pessoas são cada vez mais marginalizadas, não só pela sociedade, mas também pelos serviços de saúde a que recorrem. Metade da totalidade de novos casos de infeção pelo VIH, no mundo, está com pessoas que se inserem nestes grupos.

Em 2015, a OMS divulgou novas diretrizes de tratamento que refletem a necessidade de abordar os obstáculos ao acesso ao tratamento do VIH, tais como o estigma e a discriminação. A OMS (2011) cita o medo do estigma e a discriminação como a principal razão pela qual as pessoas são relutantes em fazer o teste, revelar a sua seropositividade e aderir à terapêutica antirretrovírica.

Um estudo descobriu que entre os participantes que revelaram altos níveis de estigma, era quatro vezes mais provável que estes relatassem terem sido alvo de cuidados de saúde deficitários. Este facto contribui para a expansão da epidemia global de VIH e de um maior número de mortes relacionados com a SIDA (AVERTing HIV and AIDS,



2016). A falta de vontade em fazer um teste de VIH significa que as pessoas são diagnosticadas mais tardiamente, fase em que a doença pode já ter evoluído para SIDA. Isto faz com que os tratamentos sejam menos eficazes, aumentando a probabilidade de transmissão do VIH para outras pessoas, causando morte precoce (AVERTing HIV and AIDS, 2016).

#### **4.2.1. Formas de estigma e discriminação na infeção VIH/SIDA**

O estigma relacionado com o VIH e SIDA pode levar à discriminação, por exemplo, quando as pessoas com VIH são proibidos de viajar, usar certas unidades de saúde ou procurar um emprego (AVERTing HIV and AIDS, 2016).

##### **4.2.1.1. Estigma auto-percebido**

Este tipo de estigma tem um efeito muito prejudicial sobre o bem-estar biopsicossocial da pessoa infetada. Este medo da discriminação dificulta a construção de confiança para procurar ajuda e cuidados. O medo de uma reação negativa da comunidade pode prejudicar os esforços para lidar com a epidemia de VIH, contribuindo para a contínua construção de um “muro” de silêncio e vergonha em torno do vírus (Egyptian Initiative for Personal Rights, 2012)(Chesney & Smith, 1999, citados por Overstreet, Earnshaw, Kalichman & Quinn, 2013).

Em Portugal, através de um estudo realizado pela SER+ & GNP+ (2014), relacionado com o estigma sentido pela pessoa com infeção VIH, a maioria dos envolvidos afirmam sentir-se responsáveis pela contração do vírus. Esta responsabilidade provoca ideias suicidas (mais comum no sexo feminino), isolamento familiar e social, entre outros, influenciando de forma negativa o emprego e a saúde das pessoas (SER+ & GNP+, 2014).

A tal acresce muitas vezes, e alicerçada em sentimentos negativos, como por exemplo, a vergonha sobre o *status* VIH (Earnshaw & Chaudoir, 2009; Lee, Kochman, & Sikkema, 2002, citados por Overstreet et al., 2013), a culpabilidade implícita à pessoa infetada que não conseguiu alterar comportamentos associados à transmissão do vírus, e que consequentemente possui um maior potencial de estigmatização pela sua associação a formas de comportamento que são amplamente consideradas imorais, e por vezes,

ilegais (George & Lambert, 2015). Assim sendo, o estigma auto-percecionado possui uma influência direta sobre a revelação do estado serológico aos pares (Tsai, et al., 2013), sendo inclusivamente considerado como uma barreira para tal acontecimento (Chaudoir & Fisher, 2010, citado por Overstreet, et al., 2013).

Tendo tal em conta, Parker & Aggleton (2003), citados por George & Lambert (2015), afirmam que o estigma associado ao VIH e à SIDA é, desde os primórdios da epidemia, um entrave à resposta efetiva, afetando as vidas das pessoas infetadas, daqueles que as rodeiam, e também, constituindo um obstáculo para a providência adequada de serviços de prevenção, tratamento e suporte (George & Lambert, 2015).

Assim, é fulcral que se entenda o efeito do estigma auto-percecionado na revelação do *status* do VIH, pelas suas implicações e resultados. Na maioria dos indivíduos que vivem com VIH, o estigma auto-percecionado está intimamente relacionado com sintomas depressivos, solidão e isolamento social, vergonha, como já afirmado acima, constrangimento, e para além do referido, pode também dificultar as relações interpessoais (Simbayi et al., 2007; Crandall & Coleman, 1992; Sayles, Ryan, Silver, Sarkisian & Cunningham, 2007; Lee et al., 2002; Vyavaharkar et al., 2010, citados por Overstreet et al., 2013). Se o suporte social derivado da família e amigos for realmente percecionado, seja este instrumental (como pedir dinheiro emprestado a um amigo) ou emocional (ter alguém em quem confiar, por exemplo), o sofrimento psicológico, ou *distress*, das pessoas a viver com VIH, pode ser minimizado (Catz, Gore-Felton & McClure, 2002, citado por Overstreet et al., 2013).

#### 4.2.1.2. Estigma governamental

Leis discriminatórias, regras e políticas em relação ao VIH contribuem para a exclusão das pessoas que vivem com a infeção/doença, reforçando o estigma em torno do VIH/SIDA de um país. Em 2014, 64% dos países que comunicaram com a UNAIDS tinham legislação em vigor para proteger as pessoas que vivem com o VIH da discriminação. No entanto, a criminalização das pessoas afetadas continua a ser generalizada, com 60% dos países a comunicarem leis, regulamentos ou políticas que dificultam a prestação eficaz de medidas preventivas e de tratamento do VIH/SIDA. Em 2015, 75 países promulgaram a homossexualidade como crime (WHO, 2015).

Em setembro de 2015, 35 países tinham leis que restringiam a entrada, permanência e residência de pessoas VIH positivas. A Lituânia é o país mais recente a retirar estas restrições. As referidas restrições podem incluir a divulgação obrigatória da contração da infeção ou ser obrigado a realizar um teste de VIH, a necessidade de aprovação discricionária para permanecer no país ou deportação de indivíduos se forem VIH positivo. Esta deportação tem consequências potencialmente fatais se a pessoa realizar terapêutica antirretrovírica e for para um país em que as ofertas de tratamento são limitadas. Podem ainda ser enviados para um país onde são ainda mais discriminados – uma prática que constitui uma violação dos Direitos do Homem (UNAIDS, 2009).

#### 4.2.1.3. Estigma no trabalho

No local de trabalho, as pessoas que vivem com VIH podem ser estigmatizadas pelos colegas e empregadores, resultando em isolamento social e ridicularização do estado de saúde. Podem ainda ser vítimas de final de contratos de trabalho ou recusa de contratação. A reação do empregador ao estado de saúde pode ser um instigador de ansiedade na pessoa com VIH. Ao reduzir o estigma no local de trabalho (através da educação para a saúde, oferecendo testes para o VIH e contribuindo para o custo da terapêutica antirretrovírica) os trabalhadores com VIH têm menor necessidade de tirar dias de folga, aumentando a produtividade. Isto garante às pessoas infetadas a possibilidade de continuar a trabalhar (Dodds, et al., 2004).

Em Portugal, os dados estatísticos relacionados com o estigma sentido no local de trabalho pela pessoa com VIH revelam que a grande maioria dos participantes se sentiu “apoiado pelos colegas, empregadores e clientes” (SER+ & GNP+, 2014, p. 12), quando se revelou seropositivo. Contudo, 20% dos envolvidos revelou ter sido vítima de discriminação por parte dos empregadores, colegas de trabalho ou clientes (SER+ & GNP+, 2014). O referido estudo revelou ainda que cerca de 36% das pessoas envolvidas acredita que os empregadores podem exigir que os trabalhadores realizem o teste do VIH.

#### 4.2.1.4. Estigma a nível familiar e da comunidade

Este tipo de estigma pode forçar as pessoas infetadas a alterar as rotinas ou mesmo a abandonarem as suas casas. Um estudo na Holanda revelou que o estigma no seio familiar contribui ativamente para o *stress* psicológico da pessoa afetada. A nível global, 35% dos participantes do estudo revelaram ter medo de perder a família e amigos se revelassem estar infetados pelo VIH (Solomon, 2010).

O estigma e a discriminação podem também assumir formas específicas dentro dos grupos da comunidade, tais como as populações chave. Por exemplo, estudos mostram que dentro de algumas comunidades lésbicas, *gays*, bissexuais e transexuais, há segregação entre pessoas VIH positivas e VIH negativas, em que as pessoas se associam às que têm o mesmo *status* (Smit, et al., 2012).

#### 4.3. A REVELAÇÃO DA INFEÇÃO POR VIH AOS PARES

De acordo com Zuniga (2010), citado por Klopper, Stellenberg & Merwe (2014), a revelação da infeção por VIH é o processo de dar a conhecer a outros o diagnóstico seropositivo ou seronegativo relacionado com a infeção por VIH. Também Cusick & Rhodes (1999), citado por Lugalla, Yoder, Sigalla & Madihi (2012), se referem a este conceito, definindo-o como um processo social que ocorre ao longo do tempo e se aplica a determinados contextos e relações sociais.

Após ser diagnosticado com VIH, o processo de revelação do diagnóstico por parte do indivíduo a outros é um processo de grande complexidade, importância e uma decisão difícil de tomar. As pessoas que vivem com VIH podem definir a quem querem revelar e porquê, ao invés de partilharem esta informação indiscriminadamente (Greene, Delarga, Yep & Petronio, 2003; citados por Gaskins, Foster, Sowell, Gardner & Parton, 2011).

A revelação de informação tão sensível como o *status* VIH dos indivíduos é considerada uma tarefa emocional complexa e difícil, pois envolve também processos de adaptação do indivíduo seropositivo ao seu diagnóstico e de decisão sobre a quem contar, porquê e como (Huber, 1996; Yoshioka & Schustack, 2001, citados por Conserve & King, 2014). No entanto, deve-se ter em conta que a revelação do *status* VIH a parceiros sexuais varia por raça ou etnia (Mansergh, Marks & Simoni, 1995; Marks et al., 1992; Mason,

Marks, Simoni, Ruiz & Richardson, 1995; Mayfield, Arnold, Rice, Flannery & Rotheram-Borus, 2008, citados por Maiorana et al., 2012), gênero (Ciccarone et al., 2003; Duru et al., 2006; Weinhardt et al., 2004, citados por Maiorana et al., 2012), orientação sexual (Ciccarone et al., 2003; Duru et al., 2006; Weinhardt et al., 2004, citados por Maiorana et al., 2012), tipo de parceiro (Buchanan, Poppen & Reisen, 1996; Carballo-Diequez, Remien, Dolezal & Wagner, 1997; Crepaz & Marks, 2003; Duru et al., 2006; Poppen, Reisen, Zea, Bianchi & Echeverry, 2005; Wolitski, Rietmeijer, Goldbaum & Wilson, 1998, citados por Maiorana et al., 2012), estado serológico do parceiro (Crepaz & Marks, 2003; Poppen et al., 2005; citados por Maiorana et al., 2012), bem-estar psicológico (Kalichman & Nachimson, 1999, citados por Maiorana et al., 2012) e uso de substâncias (Reback, Larkins, & Shoptaw, 2003, citados por Maiorana et al., 2012).

A contraposição de potenciais riscos e benefícios do sigilo *versus* revelação tem sido fundamental no *coping* relativamente ao diagnóstico de VIH (Bouillon et al., 2007, citado por Conserve & King, 2014).

No que respeita a vantagens associadas à revelação do estado de infeção por VIH, e de acordo com a bibliografia consultada, este processo de revelação pode conduzir à obtenção de apoio social, à diminuição do sentimento de isolamento, ao alívio de deixar de suportar “um segredo”, à redução do estigma percebido. Stutterheim et al. (2011), citado por Conserve & King (2014), afirma ainda que a revelação fortalece as relações interpessoais, conduz a uma maior adesão à terapêutica antirretrovírica e a um maior bem-estar psicológico e físico. Neste sentido, procura-se estimular e encorajar os indivíduos para a revelação do seu diagnóstico não só como estratégia para reduzir o estigma relacionado ao VIH/SIDA, mas também por forma a diminuir a transmissão do vírus e as relações sexuais de risco (Centers for Disease Control [CDC], 2007, citado por Gaskins et al., 2011) Ou seja, o ato de revelação poderá levar a comportamentos de prevenção na disseminação do vírus (como a utilização de preservativo nas relações sexuais ou a profilaxia com antiretrovíricos para prevenção da transmissão mãe-filho), ao aumento do rácio de testes VIH por parte de pessoas potencialmente expostas ao vírus e ao aumento da adesão à terapêutica antirretroviral. (Kennedy, Haberlen, Amin, Baggaley & Narasimhan, 2015; George & Lambert, 2015; Thoth, Tucker, Leahy & Stewart, 2014; Tsai et al., 2013; Lee, Li, Iamsirithaworn & Klumtong, 2013; Hult, Wrubel, Branstrom, Acree & Moskowitz, 2012). Pinkerton & Galletly (2007) citado por Klopper, Stellenberg & Merwe (2014), Simbayi et al. (2007) e Wong et al. (2009), referem mesmo que a

prevenção de novas infecções por VIH através da revelação demonstrou cientificamente uma redução da incidência de VIH. Tendo tal em conta, este processo de revelação é comumente incentivado pelas instituições e profissionais de saúde (George & Lambert, 2015).

Um estudo realizado por Stutterheim et al. (2011) revela ainda outro benefício da revelação do estado de seropositividade aos pares. Segundo os autores, a decisão da revelação permite também ao indivíduo com VIH uma melhor preparação para lidar com a discriminação e a estigmatização a que estão sujeitos. É ainda referido como fator determinante para esta partilha com os pares o estado da doença em que se encontram, sendo que esta condiciona de igual forma a decisão de partilhar ou não a informação com o que consideram ser a rede de apoio.

No entanto, e apesar destes potenciais benefícios, existem evidências de que a revelação pode nem sempre ser benéfica para quem revela (Thoth, Tucker, Leahy & Stewart, 2014). São relatados, por exemplo, resultados negativos como a estigmatização e a consequente violência, abandono, rejeição, discriminação, culpabilização e divórcio (Kennedy et al., 2015; Conserve & King, 2014; Klopper, Stellenberg & Merwe, 2014; Thoth, Tucker, Leahy & Stewart, 2014; Hardon et al., 2013; Lee, Li, Iamsirithaworn & Klumtong, 2013). A incerteza da reação do outro face à notícia e a análise das vantagens e desvantagens que lhe possam estar associadas dificultam este processo de revelação (Batte et al. 2015; Tsai et al., 2013; Lee, Li, Iamsirithaworn & Klumtong, 2013). Outro fator de peso na decisão de revelação poderá ser o consequente questionamento em relação à transmissão do vírus, que poderá por vezes ser revelador da prática de atividades consideradas como imorais ou até ilegais (Thoth, Tucker, Leahy, & Stewart, 2014). O próprio estigma, estereótipos e crenças negativas que a pessoa recentemente infetada possuía em relação ao VIH podem reforçar a crença nos malefícios da revelação (Bird & Voisin, 2013).

Tendo tal em conta, o encobrimento da infeção torna-se um meio para tentar fugir a estes efeitos negativos do estigma associado à doença, e de procurar recuperar tanto quanto possível uma vida que foi, de certa maneira, interrompida pela descoberta da infeção pelo VIH (George & Lambert, 2015). Por vezes, é mesmo possível afirmar que a não revelação poderá ser a melhor solução, devido aos potenciais efeitos negativos advindos da revelação (Lee, Li, Iamsirithaworn, & Khumtong, 2013).

Esta não revelação, por seu lado, aumenta o risco da transmissão da infecção, especialmente quando não são utilizados preservativos nas relações sexuais, e a uma menor adesão à terapêutica prescrita na tentativa de manter segredo sobre a situação (Yonah, Fredrick, & Leyna, 2014).

Tendo tudo isto em conta, a revelação é descrita quer pelos doentes infetados quer pelos prestadores de cuidados (formais ou informais) como um dos componentes mais desafiadores da infecção por VIH (Orban et al., 2010; Leonard et al., 2010, citados por Thoth et al., 2014), um evento potencialmente stressante (Hult, Wrubel, Branstrom, Acree, & Moskowitz, 2012)

Por outro lado, tendo em consideração a relação documentada entre o estigma relacionado com o VIH e a não revelação da infecção, compreende-se então a necessidade de aumentar os esforços na redução deste estigma através de campanhas de saúde pública e intervenções com foco na prevenção da transmissão do vírus centradas nos problemas relacionados com este fenómeno social e com as suas consequências negativas (Bird & Voisin, 2013).

Neste seguimento, e segundo Gaskins et al. (2011), os enfermeiros, inseridos no trabalho de uma equipa interdisciplinar, devem assistir as pessoas a viver com VIH, empoderando-as de forma a tomar uma decisão segura acerca da revelação do seu estado serológico, considerando os seus benefícios e riscos/custos para si próprias e para os outros. Dizem-nos ainda Thoth, Tucker, Leahy & Stewart (2014) que os profissionais de saúde devem mobilizar sistemas de suporte, de modo a otimizar os cuidados prestados e a qualidade de vida daqueles que são VIH positivos, não esquecendo o seu direito à privacidade e confidencialidade. Importa lembrar que existem inúmeras aproximações possíveis, não sendo possível delinear uma aproximação ótima - os prestadores de cuidados devem, por isso, estar cientes de que esta variedade de modelos sobre como a revelação pode ser enfrentada faz parte de um processo geral de ajustamento ao diagnóstico da infecção VIH (Hult, Wrubel, Branstrom, Acree, & Moskowitz, 2012).

De acordo com Hardon et al. (2013), estudos etnográficos sugerem que os indivíduos VIH positivos consideram mais fácil revelar o seu estado a outras pessoas VIH positivas, em grupos de suporte ou instituições de prestação de cuidados de saúde, do que a parceiros VIH negativos. Estes mesmos grupos de suporte poderão providenciar estratégias para a revelação aos pares de acordo com as experiências vividas pelos seus membros. Aliás, uma das estratégias enumeradas por Gaskins et al. (2011) para a redução

do estigma auto-percecionado passa pela participação em grupos de apoio, aconselhamento e terapia cognitiva e comportamental. Outra sugestão deste autor prende-se com a educação a populações alvo – pessoas que cuidam de indivíduos a viver com VIH ou estão envolvidas nas suas vidas (familiares, voluntários, prestadores de cuidados de saúde) – de forma a abordar o estigma a um nível interpessoal.

Também Klopper, Stellenberg & Merwe (2014) recomendam no seu trabalho a criação de sessões de aconselhamento por parte das autoridades locais de saúde e dos profissionais de enfermagem. Após a revelação do diagnóstico estes poderão providenciar suporte e encorajamento, promover o acesso a grupos de suporte que forneçam aconselhamento e partilhar experiências positivas sobre a revelação do diagnóstico, permitindo a criação de estratégias de *coping* com o intuito de reduzir o *stress* e a ansiedade, criando condições para aceitar e lidar com o diagnóstico de VIH. Outras recomendações passam por possibilitar a vivência de uma vida normal através da criação de programas de saúde com enfoque na comunidade que promovam a redução da estigmatização dos indivíduos com VIH e que aumentem o seu acesso a sistemas de apoio social e aos cuidados de saúde. Tais programas que visam dar conhecimento sobre o VIH e a síndrome associada devem ser implementados na comunidade e noutras instalações/associações fora do âmbito dos cuidados de saúde (igrejas, escolas, locais de trabalho).

Por outro lado, Obeermeyer, Baijal & Pegurri (2011) recomendam a atribuição aos enfermeiros de um papel de apoio e de suporte no processo de decisão da revelação do diagnóstico por parte de mulheres seropositivas. Também recomendam um maior suporte na comunidade – ou programas de prestação de cuidados no VIH no domicílio que facilitem aconselhamento de casais e promovam a revelação do diagnóstico reduzindo, assim, o risco de discriminação e violência contra as mulheres. Por último sugerem ainda que deverão ser realizadas alterações organizacionais das estruturas de saúde que permitam uma maior acessibilidade dos portadores de VIH aos cuidados de saúde.

Outra visão adjacente à revelação, e tal como referido anteriormente, é a sua importância na prevenção da transmissão do VIH, sendo importante a pessoa que vive com VIH compreender o seu papel nesta perspetiva e receber ajuda nesse sentido. De acordo com Gaskins et al. (2011), existe não só a necessidade de as pessoas com VIH revelarem a presença de infeção aos seus parceiros sexuais e da prática de sexo seguro,



como estas também têm uma posição de grande relevância na educação de outros e em advogar pela prevenção.

De acordo com Maiorana et al. (2012), algumas intervenções positivas no âmbito da prevenção, e como caminho facilitador da introspecção e revelação, prendem-se com a capacitação dos indivíduos através de estratégias de revelação e competências de comunicação com o intuito de considerarem a realização deste ato. Devem incluir-se nestas intervenções discussões sobre o estigma, a vergonha de estar infectado pelo VIH e os medos da rejeição relacionados com esta partilha. Assim, os indivíduos devem ser encorajados a sentirem-se responsáveis na revelação do seu *status*, demonstrando-lhes a necessidade de se protegerem a si e a outros do VIH e outras infeções. Todavia, as intervenções a implementar não devem ser vistas como mandatárias, mas sim como um meio para capacitar e empoderar as pessoas com as ferramentas necessárias para que, de uma forma realista, possuam os meios para colocá-las em prática em contexto real, como por exemplo, na revelação com os seus pares.

Tendo em conta o acima expresso pelos autores consultados, a intervenção do enfermeiro vai de encontro à Teoria das Transições de Afaf Meleis, uma vez que este irá ter um papel preponderante nas várias etapas do processo de revelação, que se apresenta como um processo transicional na pessoa portadora de VIH.

Na pessoa infectada com VIH, este processo transicional apresenta-se como uma situação de vulnerabilidade em que existem um conjunto de alterações na sua vida. Ao ser confrontada com uma situação percecionada como estigmatizante, as interações que a pessoa mantém com o ambiente envolvente serão influenciadas por várias condições, como por exemplo as relações interpessoais, que poderão ser ou não facilitadoras na promoção do seu bem-estar (Meleis, 2010).

O processo de revelação por parte da pessoa portadora de VIH é então um processo transicional que envolve mudanças a vários níveis, tais como a identidade, os papéis, as relações e o comportamento, uma vez que a pessoa é tida como um ser ativo com significados e perceções próprias de situações de saúde/doença.

Segundo Meleis & Trangenstein (1994), o papel do enfermeiro passa por ajudar, de forma efetiva, as pessoas na gestão das suas transições ao longo do ciclo vital. Para isso, irá implementar intervenções cujo objetivo será proporcionar o bem-estar e a estabilidade durante as mesmas, criando ou mantendo bons níveis de funcionamento, conhecimento e mestria para lidar com necessidades reais. Neste sentido, procura-se que

o indivíduo enfrente, da melhor forma, a transição vivenciada.

Assim, o enfermeiro apresenta-se como facilitador do processo de tomada de decisão acerca da revelação da pessoa portadora de VIH, na medida em que cria condições e desenvolve, em conjunto com essa pessoa, objetivos viáveis e positivos que lhe permitam tomar a decisão de revelar o seu estado serológico. Também ao adotar uma função de mediador do evento de revelação, fornecendo apoio e conhecimento durante esta etapa, irá proporcionar estabilidade na pessoa portadora de VIH, aliviando a inibição de revelar a sua seropositividade, trabalhando no sentido de a ajudar a elaborar o conteúdo da revelação e promover ainda a estabilidade emocional face à reação do alvo da revelação. Considerando o saber implícito à intervenção do enfermeiro, este poderá também ser fundamental na percepção de quando e porquê a revelação será positiva, não esquecendo a pessoa doente enquanto membro da equipa interdisciplinar, e sendo ela quem vivencia este processo, elemento fundamental nesta tomada de decisão.

Desta forma, é importante salientar que o papel do enfermeiro no processo de revelação irá ser validado por uma transição positiva a nível clínico, psicológico e comportamental no indivíduo portador de VIH. Esta transição irá traduzir-se num conjunto de resultados positivos individuais e coletivos que envolvem o bem-estar do indivíduo portador de VIH e do alvo da revelação, a potenciação dos laços relacionais e ainda a diminuição do estigma relacionado com a doença através de uma maior consciencialização da mesma.

Por fim, salientar a importância do trabalho interdisciplinar numa situação em que, invariavelmente, será necessário o entrosamento de toda a equipa prestadora de cuidados na procura da excelência das intervenções propostas. Mas, como nos diz Phaneuf (2005), “o suporte da enfermeira torna-se um reconforto para a pessoa que sofre desta doença. Ela deve apoiá-la (...), face ao luto dos seus amigos e muitas vezes das suas relações íntimas” (Phaneuf, 2005, p. 406). Assim, importa não esquecer que, pela proximidade inerente à relação terapêutica estabelecida no decorrer dos cuidados de enfermagem, o enfermeiro pode e deve deter um papel fundamental na gestão da transição.

## **CAPÍTULO 5- METODOLOGIA**

A motivação para a realização deste estudo constitui-se na possibilidade de se vir a contribuir para ajudar a pessoa com Infecção VIH a manter-se autónoma, lidando com a sua doença crónica, gerindo de forma eficaz os seus sintomas e regime terapêutico, em particular o medicamentoso. Nesse sentido, considera-se importante a contribuição da prática de enfermagem para aumentar a qualidade de vida da pessoa com Infecção VIH. Assim, passam-se a descrever os estudos, participantes e instrumentos utilizados na presente dissertação.

### **5.1 TIPO DE ESTUDO**

Trata-se de um estudo que procura avaliar a efetividade da intervenção de enfermagem, através de uma intervenção estruturada, a um conjunto de participantes que inclui análise descritiva em diferentes momentos de avaliação pré e pós intervenção (2º estudo) pelo que a abordagem metodológica se desenvolve no âmbito do paradigma positivista. Trata-se de um estudo quase – experimental, sem grupo de controlo, sendo o recrutamento feito entre os participantes que cumpriam os critérios de elegibilidade e aceitaram fazer parte do estudo inicial que permitiu a sua caracterização e a adaptação cultural dos instrumentos para a língua portuguesa. Em fase posterior, como adiante se explica, os participantes foram de novo selecionados, de acordo com os critérios de inclusão para o 2º estudo. Não foi considerada a existência de grupo controlo no âmbito desta investigação tendo em conta o processo negocial com a direção do serviço de doenças infecciosas e a instituição hospitalar envolvida, conducente à aprovação do estudo no contexto específico.

Esta investigação ocorreu em ambiente de “consulta de enfermagem”, em ambulatório, num Hospital público, no Serviço de Doenças Infeciosas, na otimização da gestão dos sintomas e regime medicamentoso da pessoa com Infecção VIH/Sida.

Tal como anteriormente referido e decorre da literatura, assume-se a possibilidade da intervenção de enfermagem, através da implementação de estratégias na gestão de sintomas e regime medicamentoso, poder ter influência positiva na adesão à terapêutica, na qualidade de vida e na redução do número de internamentos da pessoa com infeção VIH (Chiou et.al.,2006; Rivero-Mendez et.al.,2009; Corless et.al.,2013), bem como produzir impacto nas práticas dos

profissionais de saúde e em particular dos enfermeiros.

Assim, foram colocadas as seguintes questões de partida:

## Estudo I

- ❖ Quais os sintomas mais frequentes encontrados nos participantes?
- ❖ Qual a intensidade desses sintomas (no dia do questionário)?
- ❖ Quais as estratégias mais comuns encontradas para a ansiedade, depressão, diarreia, fadiga, náuseas, neuropatia, dor e medo?
- ❖ Com que frequência são utilizadas essas estratégias em cada um desses sintomas?
- ❖ Quais as estratégias que funcionam melhor em cada um desses sintomas?
  
- ❖ Quais os 5 sintomas mais frequentemente apresentados pelos participantes?
  - Questões relativas à adesão à medicação
  
- ❖ Qual o grau de certeza do participante quanto a se a medicação terá um efeito positivo na sua saúde?
- ❖ Qual o grau de certeza do participante quanto a se não tomar a medicação exatamente como lhe foi prescrita, o VIH tornar-se-á resistente a outros antiretrovíricos?
- ❖ Qual a frequência de falhas no último mês? Quais os motivos dessas falhas?
- ❖ Qual a influência do álcool e drogas na adesão à terapêutica?
  - Questões relativas ao estigma auto percebido
  
- ❖ Existem situações de estigma nos últimos 3 meses, na vida diária, no emprego ou em contextos de saúde?
- ❖ Quais os sentimentos e pensamentos nos últimos 3 meses, associados ao estigma?

## Estudo II – Fase 1

- ❖ Qual a frequência dos sintomas selecionados e apresentados nos participantes com maior carga viral e menor adesão à terapêutica?
- ❖ Qual a intensidade desses mesmos sintomas?
- ❖ Quais as estratégias mais frequentes, assinaladas para a ansiedade, depressão, fadiga, dor e medo?
- ❖ Com que frequência, os participantes utilizam essas estratégias na ansiedade, depressão, fadiga, dor e medo?
- ❖ Como classificam o funcionamento das estratégias na ansiedade, depressão, fadiga, dor e medo?
  - Questões relativas à adesão à medicação – Follow-up
- ❖ Qual o regime terapêutico de cada participante?
- ❖ Qual o número de falhas e qual a exatidão do cumprimento do esquema nos últimos 4 dias?
- ❖ Em que medida e com que frequência cumprem instruções especiais?
- ❖ Quando foi a última falha na toma de medicação?
- ❖ Quais os principais motivos da falha das tomas? Com que frequência ocorreram?

## Estudo II – Fase 2

- ❖ Será que o uso do manual de estratégias para gestão de sintomas, resulta em melhoria na gestão de sintomas e na adesão à terapêutica antirretrovírica, na pessoa com Infecção VIH/Sida?

Nesta fase, foram mobilizadas todas as questões apresentadas na fase 1 através da avaliação pré e pós intervenção. A questão central é se existem diferenças significativas nas variáveis em estudo em ambos os momentos.

## **5.2 FINALIDADE E OBJETIVOS**

Este estudo tem como finalidade “desenvolver um programa de intervenção de enfermagem que demonstre os seus efeitos na gestão de sintomas e consequentemente na adesão à terapêutica antirretrovírica na pessoa com Infecção por VIH. Para atingir esta finalidade, importa cumprir os seguintes objetivos:

### **5.2.1. ESTUDO I**

- ❖ Identificar características sociodemográficas dos participantes
- ❖ Avaliar a frequência e a intensidade dos sintomas mais comuns associados à Infecção VIH nos participantes do estudo;
- ❖ Avaliar os 3 sintomas mais frequentes na amostra
- ❖ Identificar que estratégias são utilizadas pelos próprios na gestão desses sintomas e como funcionam;
- ❖ Avaliar a adesão à terapêutica antirretrovírica;
- ❖ Avaliar a auto-percepção do estigma nos participantes do estudo
- ❖ Identificar os participantes com carga viral mais elevada, maior número de sintomas e menor adesão à terapêutica.

### **5.2.2. ESTUDO II – FASE 1**

- ❖ Avaliar a caracterização sociodemográfica dos participantes
- ❖ Avaliar a frequência e a intensidade dos sintomas selecionados no estudo I, na amostra final
- ❖ Identificar que estratégias são utilizadas pelos próprios na gestão desses sintomas e o seu nível de funcionamento;
- ❖ Avaliar a adesão à terapêutica antirretrovírica nesses participantes;
- ❖ Aplicar um manual de gestão de sintomas, após esclarecimento do seu funcionamento

### 5.2.3. ESTUDO II – FASE 2 - Dois meses após a aplicação do manual

- ❖ Identificar as alterações na frequência e na intensidade dos sintomas em estudo
- ❖ Identificar as alterações nas estratégias utilizadas pelos próprios na gestão dos sintomas e no seu nível de funcionamento;
- ❖ Avaliar as alterações na adesão à terapêutica antirretrovírica nesses participantes.

## 5.3. MATERIAL E MÉTODOS

### 5.3.1. ESTUDO I

#### 5.3.1.1. População

Todas as pessoas com Infecção VIH, em qualquer fase da doença, de ambos os sexos, que estavam inscritas na Consulta de Doenças Infeciosas de um Hospital do Centro Hospitalar de Lisboa Central, à data do início do estudo (2013).

#### 5.3.1.2. Participantes

Trata-se de uma amostra não probabilística, de conveniência.

Os participantes foram selecionados a partir da lista de utentes de cada dia das consultas, de acordo com a disponibilidade da investigadora e da equipa de enfermagem da consulta, que colaboraram no estudo. Participaram 452 utentes.

#### 5.3.1.3. Critérios de Inclusão

Pessoas com 18 ou mais anos, de ambos os sexos, que falavam português e a fazer terapêutica antirretrovírica (TARV) pelo menos há 6 meses.

#### 5.3.1.4. Critérios de Exclusão

Foram excluídas as pessoas com défices cognitivos profundos que constituíssem uma barreira à livre escolha ou à decisão de participação no estudo bem como as situações em que a TARV era executada por terceiros.

#### 5.3.1.5. Recolha de Dados e Consentimento Informado

Os participantes foram contactados antes da consulta, no próprio dia, pela investigadora, foram-lhes explicados os objetivos e as características do estudo e foram convidados a participar, após a consulta médica, no autopreenchimento do questionário, habitualmente num gabinete adequado, dependendo da disponibilidade do serviço. Todos os participantes procediam em primeiro lugar à assinatura do termo de consentimento informado (Anexo III).

Foram dadas orientações específicas e efetuada formação à equipa de enfermagem sobre a investigação, nomeadamente sobre os instrumentos e os procedimentos a adotar. Estes momentos decorreram em visitas preparatórias antes do início da investigação.

Após o preenchimento dos primeiros dez questionários, verificou-se que embora não tendo sido referidas dúvidas pelos participantes, a dimensão do questionário provocou não respostas ou a existência de questionários incompletamente preenchidos. Assim e no sentido de obter um conjunto mais alargado de questionários válidos, foi reforçada a presença da investigadora, que passou a ser considerada como um elemento da equipa.

A recolha de dados decorreu de Abril de 2013 a Outubro de 2013.

#### 5.3.1.6. Caracterização dos Instrumentos de Medida

Os instrumentos de medida utilizados foram:

- Questionário estruturado para registo de variáveis demográficas: género, idade, etnia, estado civil, nível de educação, entre outras (Anexo VII);
- Avaliação de frequência e intensidade de sintomas na pessoa com VIH - “Revised Sign and Symptom checklist for Persons with HIV disease”; (Holzemer et.al., 2001) (Anexo VIII);
- Avaliação de estratégias utilizadas para os sintomas mais comuns associados à Infecção VIH – “Self-care symptom management for people living with HIV/AIDS”; (Holzemer et.al., 2004) (Anexo IX)
- Adesão à terapêutica antirretrovírica – Versão base AACTG (Adult Aids Trial Group) Instruments modificado; (Holzemer et.al., 2006) (Anexo X);



- Avaliação de estigma auto-percebido - “HIV/AIDS Stigma Instrument – PLWA (HASI-P) ©”.(Holzemer et.al., 2007) (Anexo XI).

Para adaptar culturalmente os instrumentos de medida (escalas) para a língua portuguesa, e após a autorização do autor principal, Prof. William Holzemer foi feita a tradução e retro tradução dos itens das diferentes escalas (versão original Inglês - EUA) por dois especialistas que dominam a língua inglesa. A comparação das versões, retro traduzida vs original, foi realizada por dois investigadores peritos em doenças infecciosas que avaliaram a pertinência, adequação conceptual, aceitabilidade dos itens e o estilo lexical utilizado. Uma versão corrigida foi produzida a partir das sugestões propostas. Analisados os aspetos convergentes e divergentes de ambas as versões, após reunião de consenso, foram feitas ligeiras alterações de semântica. Em termos de léxico não se verificaram dúvidas quanto à especificidade ou clareza dos itens e conceitos (Muñiz et al., 2013), o que abona em favor da validade de conteúdo.

Quanto à fiabilidade, foi utilizada a medida de consistência interna (Alfa de Cronbach) para todas as escalas. Relativamente à validade de construto, foi efetuada análise fatorial exploratória quanto ao instrumento “Revised Sign and Symptom checklist for Persons with HIV disease”; (Holzemer et.al., 2001), cujos resultados se apresentam posteriormente no Estudo I.

#### 5.3.1.7. Variáveis e Instrumentos de Medida

- Idade – em anos, reportada a 31 de Dezembro do ano anterior a que se realizou o estudo.
- Género – mulher, homem, transexual.
- Etnia – branca/europeia, africana, asiática, indiana, outra.
- Estado civil – solteiro, casado, união de facto, divorciado, separado ou viúvo.
- Nível de educação terminado - 4ºano, 6ºano, 9ºano, 12ºano, licenciatura, mestrado ou doutoramento (áreas).
- Existência de salário.
- Adequabilidade do salário/pensão às necessidades de vida diária - Suficiente, pouco suficiente, insuficiente.

- Existência ou não de seguro de saúde.
- Adequabilidade do seguro às despesas em cuidados em saúde – Suficiente, pouco suficiente, insuficiente.
- Parentalidade.
- Número de filhos em casa.
- Data de diagnóstico.
- Diagnóstico de SIDA.
- Valor da mais recente contagem CD4<sup>+</sup>.
- Valor da contagem mais baixa de CD4<sup>+</sup>. Em que ano?
- Valor mais recente da carga viral.
- Data de início de TARV.
- Número de esquemas terapêuticos anteriores.
- Esquema terapêutico atual.
- Problemas de saúde e antecedentes – foi pedido à pessoa que referisse que doenças tinham sido diagnosticadas pelos médicos, nomeadamente se tinham: hipertensão arterial, diabetes *mellitus*, hipercolesterolémia, hipertrigliceridémia, doença cardiovascular (sem ser hipertensão), HVB, HVC, bem como os antecedentes de Tuberculose Pulmonar ou outra, Pneumonia por PJ, AVC, EAM, entre outros.
- Forma mais provável de contaminação – sexo com um homem, sexo com uma mulher, troca de seringas ou outro equipamento no uso de drogas, transfusão de sangue ou outro procedimento médico, ou não sabe.
- Escala de avaliação da frequência e intensidade de sintomas (Anexo VIII) – são apresentados 64 sintomas comuns na Infecção VIH em ambos os sexos, mais 8 para o sexo feminino e solicita-se que avaliem a sua frequência no próprio dia e a intensidade através de uma escala do tipo Likert de 4 pontos em que 0 pontos

correspondiam à não apresentação e 3 pontos a intensidade grave.

- Escala de avaliação de estratégias na gestão de sintomas na pessoa com Infecção VIH/SIDA (Anexo IX) – São apresentadas medidas descritas como eficazes no alívio de 8 sintomas considerados como mais frequentes (ansiedade, depressão, diarreia, fadiga, náuseas, neuropatia, dor, medo) e solicita-se que assinalem se utilizam a estratégia mencionada ou não, com que frequência (numa escala de 3 pontos em que 1 corresponde a diariamente, 2 a semanalmente e 3 a mensalmente) e se funciona (numa escala de 5 pontos em que 1 corresponde a não funciona e 5 corresponde a funciona plenamente). Em cada grupo de estratégias para cada sintoma é apresentado o conceito desse sintoma. No caso da *ansiedade*, refere-se a pensamentos constantemente preocupantes, com demonstrações de irritabilidade, inquietação, etc. No caso da *depressão*, é definida como sentir-se infeliz, desanimado, cansado, associado a problemas de sono, perda ou ganho de peso. A *diarreia* é definida como evacuar três ou mais vezes, por dia, fezes normalmente mais líquidas. O conceito de *fadiga* é sensação de cansaço, exaustão ou falta de concentração. As *náuseas* são definidas como dores no estômago, vontade de vomitar, por vezes antecede o vômito. A *neuropatia* é definida como sensação de queimadura, entorpecimento e formigueiros nas mãos, braços, pernas e pés. A *dor* e *medo* não apresentam qualquer definição.
- Escala de adesão à medicação – ACTG – Versão base – A adesão à medicação foi avaliada através de uma versão adaptada e validada para a língua portuguesa do instrumento AACTG (Adult Aids Trial Group) Instruments modificado (Holzemer et.al., 2006) (Anexo X). Solicitou-se que o participante referisse até que ponto tinha a certeza de ser capaz de tomar toda ou quase toda a medicação como foi prescrita, do efeito positivo da medicação na sua saúde e se não tomasse a medicação como prescrita, ocorreria resistência do VIH a outros anti retrovíricos utilizando uma escala com 4 pontos em que 0 corresponde a não ter qualquer certeza e 3 a ter certeza absoluta.

Colocam-se ainda 2 questões relativas a apoio social. A primeira sobre o grau de satisfação com o apoio global dos amigos e familiares, apresentando-se uma escala de 4

pontos em que 0 corresponde a muito insatisfeito, 1 corresponde a algo insatisfeito, 2 corresponde a algo satisfeito e 3 a muito satisfeito. A segunda questão foi sobre a possível ajuda no recordar da toma da medicação por amigos ou familiares. Neste caso, foi apresentada uma escala com 5 pontos em que 0 corresponde a não ajudam, 1 corresponde a ajudam pouco, 2 ajudam alguma coisa, 3 a ajudam muito e 4 não se aplica (caso ninguém tenha conhecimento da infecção).

Colocam-se várias questões relativamente à medicação:

- ❖ Se **não** tomou qualquer medicação **no último mês**.
- ❖ Com que **frequência** deixou de tomar a medicação **no último mês**, apresentando uma escala de 4 pontos em que 0 corresponde a nunca, 1 corresponde a raramente, 2 corresponde a às vezes e 3 corresponde a frequentemente, à medida que se enumeraram **14 possíveis motivos** (estar fora de casa, estar ocupado com outras coisas, se ter simplesmente esquecido, ter demasiados comprimidos para tomar, querer evitar efeitos secundários, não querer que outros percebam, teve uma alteração na rotina diária, sentir que os medicamentos são tóxicos, estar adormecido ou já a dormir, sentir-se doente, sentir-se deprimido ou sobrecarregado, ter problemas com a toma da medicação em determinados momentos do dia, os comprimidos acabaram e sentir-se bem).
- ❖ Quando foi a **última vez** em que falhou **alguma toma** da medicação. Foi apresentada uma escala de 6 pontos em que 0 corresponde a nunca, 1 corresponde a mais de 3 meses, 2 corresponde entre 1 a 3 meses atrás, 3 corresponde a 2 ou 4 semanas atrás, 4 corresponde a 1 ou 2 semanas atrás e 5 corresponde a durante a última semana.
- ❖ Frequência de fatores que podem ter afetado a adesão à TARV, na **última semana**, nomeadamente: não conseguir deixar de se sentir angustiado mesmo com ajuda de família e amigos, ter dificuldade em concentrar a mente naquilo que estava a fazer, sentir que tudo o que fazia era um esforço, ter dificuldade em dormir, sentir solidão, sentir tristeza, sentir que não era capaz de aguentar mais. Apresentava-se uma escala de 4 pontos em que 0 corresponde a nunca, 1 a algumas vezes, 2 a frequentemente e 3 sempre.
- ❖ Frequência de fatores que podem ter afetado a adesão à TARV, **no último mês**, nomeadamente: sentir-se perturbado por acontecimento ocorrido de forma inesperada, sentir-se incapaz de manter o controlo sobre as áreas mais importantes

da vida, sentir-se nervoso e “stressado”, sentir-se confiante quanto à capacidade para lidar com problemas pessoais, sentir que as coisas lhe corriam como desejava, pensar que não seria capaz de lidar com todas as coisas que teria que fazer, sentir-se capaz de manter o controlo em situações irritantes na vida, ter o controlo absoluto das coisas, sentir-se zangado por coisas que aconteceram fora do controlo e sentir que problemas atingiram proporções que não poderia ultrapassar. Foi apresentada uma escala com 5 pontos em que 0 corresponde a nunca, 1 a quase nunca, 2 a algumas vezes, 3 a muitas vezes e 4 sempre.

Tendo em conta a interação do álcool e drogas na TARV, questionou-se:

- ❖ Consumo de álcool nos últimos 30 dias. Apresentou-se uma escala com 7 pontos em que 0 corresponde a nunca, 1 a uma vez por mês, 2 a duas a três vezes por mês, 3 a uma a duas vezes por semana, 4 a três a quatro vezes por semana, 5 a quase diariamente e 6 a diariamente. Aos participantes que referiam ter ingerido bebidas alcoólicas, durante o **último mês**, questionou-se quantas bebidas teriam consumido, no mesmo momento. Apresentou-se uma escala com 5 pontos em que 0 corresponde a uma ou duas por dia, 1 corresponde a três ou quatro por dia, 2 corresponde a cinco ou seis por dia, 3 corresponde a sete ou oito por dia, 4 corresponde a nove a onze por dia e 5 corresponde a doze ou mais por dia. Questionou-se ainda a frequência de cinco ou mais bebidas num período de duas a quatro horas, nos últimos 30 dias. Apresentou-se uma escala com 7 pontos em que 0 corresponde a nunca, 1 a uma vez por mês, 2 a duas a três vezes por mês, 3 a uma a duas vezes por semana, 4 a três a quatro vezes por semana, 5 a quase diariamente e 6 a diariamente.
- ❖ Consumo de drogas (cannabis, cocaína, heroína, anfetaminas) no passado e nos últimos 6 meses.
- ❖ Tratamento de substituição de opióides no passado e no presente.

Em seguida, colocou-se uma lista de 20 sintomas, que poderiam ter interferido com a adesão à TARV, que o participante poderia ter sentido nas últimas **4 semanas**. Solicitou-se que nos sintomas apresentados, referisse até que ponto o incomodaram. Apresentou-se uma escala de 4 pontos em que 1 corresponde a não incomoda, 2 a incomoda um pouco, 3 a incomoda bastante e 4 a incomoda terrivelmente.

- Escala de Estigma auto percebido nas pessoas com infecção VIH

A escala de estigma auto percebido (Anexo XI) apresenta 19 afirmações que evidenciam possíveis situações com que a pessoa se possa ter deparado por causa da Infecção VIH, nos últimos 3 meses. Em cada uma delas, solicitou-se a frequência com que aconteceu numa escala em que o nível mínimo é nunca e o nível máximo é a maior parte do tempo.

Em seguida, foram apresentadas 2 afirmações de possíveis situações com que a pessoa se possa ter deparado por causa da Infecção VIH, em contexto de trabalho, nos últimos 3 meses. Em cada uma delas, solicitou-se a frequência com que aconteceu numa escala em que o nível mínimo é nunca e o nível máximo é a maior parte do tempo.

Foram ainda apresentadas 7 afirmações relacionadas com as experiências do participante no hospital ou outros contextos de cuidados de saúde. Em cada uma delas, solicitou-se a frequência com que aconteceu numa escala em que o nível mínimo é nunca e o nível máximo é a maior parte do tempo.

Colocaram-se ainda os participantes perante 5 afirmações que poderiam ter caracterizado os seus pensamentos e sentimentos, nos últimos 3 meses. Em cada uma delas, solicitou-se a frequência com que aconteceu numa escala em que o nível mínimo é nunca e o nível máximo é a maior parte do tempo.

### 5.3.2. ESTUDO II – FASE 1

#### 5.3.2.1. População

Os participantes que participaram no Estudo I sabiam que haveria a possibilidade de virem a constituir uma amostra para o Estudo II.

#### 5.3.2.2. Participantes

Dos 374 participantes do Estudo I, constitui-se uma amostra heterogénea ou de diversidade (Marôco, 2011,12) de 116 indivíduos que foram contactados, de acordo com os critérios de inclusão.

#### 5.3.2.3. Critérios de Inclusão

Os Participantes do Estudo I com:

- Níveis de carga viral > 200 cópias /  $\mu$ l – 62 indivíduos
- Níveis de CD4 - <200 /mm<sup>3</sup> – 43 indivíduos
- Fraca adesão à TARV – frequentemente se esquece – 11 indivíduos

#### 5.3.2.4. Critérios de Exclusão

Foram considerados os mesmos que no Estudo I

#### 5.3.2.5. Recolha de Dados e Consentimento Informado

Os participantes foram contactados por telefone, pela investigadora, tendo sido recordado o estudo, bem como os seus objetivos e características. Foram convidados a participar e a comparecer na Consulta de Doenças Infeciosas, tendo em conta a sua disponibilidade. Tentou-se em muitos casos que a data coincidisse com um dia de consulta ou um dia de levantamento da TARV na farmácia do hospital. Foi marcado o dia e a hora para o preenchimento do questionário, tendo-se procedido a nova obtenção do consentimento informado escrito (Anexo IV). Dos 116 participantes previstos, 7 faltaram, 7 desistiram, 4 não se conseguiram contactar, 5 recusaram a participação, 9 não tinham disponibilidade para comparecer no período solicitado, 2 tinham sido transferidos para outras unidades de saúde, 5 tinham falecido e 4 tinham outros motivos pessoais. Assim sendo, a amostra final ficou reduzida a 73 participantes.

A recolha de dados decorreu de Agosto de 2015 a Outubro de 2015.

#### 5.3.2.6. Caracterização dos Instrumentos de Medida

Os instrumentos de medida utilizados foram: questionário para registo de variáveis demográficas: género, idade, mais recente contagem de CD4 e carga viral (Anexo XII); Avaliação de frequência e intensidade dos 5 sintomas mais frequentes na pessoa com VIH - (Anexo XIII); Avaliação de estratégias utilizadas para os 5 sintomas mais comuns associados à Infecção VIH (Anexo XIV) Adesão à terapêutica antirretrovírica – Versão Follow up AACTG (Adult Aids Trial Group) Instruments modificado; (Holzemer et.al., 2006) (Anexo XV);

#### 5.3.2.7. Variáveis e Instrumentos de Medida

- Idade – em anos, reportada a 31 de Dezembro do ano anterior a que se realizou o estudo.
- Género – mulher, homem, transexual.
- Valor da mais recente contagem CD4.
- Valor mais recente carga viral.
- Problema de saúde e antecedentes – foi pedido à pessoa que referisse que doenças tinham sido diagnosticadas pelos médicos, nomeadamente se tinham: hipertensão arterial, diabetes *mellitus*, hipercolesterolémia, hipertrigliceridémia, doença cardiovascular (sem ser hipertensão), HVB; HVC, bem como os antecedentes de Tuberculose Pulmonar ou outra, Pneumonia por PJ, AVC, EAM, entre outros.
- Avaliação da frequência e intensidade de sintomas – Foram apresentados os 5 sintomas seleccionados no Estudo I e solicitou-se que avaliassem a sua frequência no próprio dia e a intensidade através de uma escala de tipo Likert de 4 pontos em que 0 pontos correspondia à não apresentação e 3 pontos a intensidade grave.
- Avaliação de estratégias na gestão de sintomas na pessoa com Infecção VIH/SIDA – Foram apresentadas medidas descritas como eficazes no alívio dos 5 sintomas seleccionados no Estudo I (ansiedade, depressão, fadiga, dor, medo) e solicitou-se que assinalassem se utilizavam a estratégia mencionada ou



não, com que frequência (numa escala de 3 pontos em que 1 corresponde a diariamente, 2 a semanalmente e 3 a mensalmente) e se funcionava (numa escala de 5 pontos em que 1 corresponde a não funciona e 5 corresponde a funciona plenamente).

- Questionário de adesão à medicação – ACTG – Versão Follow-up – A adesão à medicação foi avaliada através de uma versão adaptada e validada para a língua portuguesa do instrumento AACTG (Adult Aids Trial Group) Instruments modificado; (Holzemer et.al., 2006). Colocaram-se questões quanto a:
  - Regime de medicação atual quanto a: nome do medicamento, dose, número de comprimidos em cada dose e número de doses por dia.
  - Quantas doses, não tomou, de cada medicamento, nos **últimos 4 dias**.
  - Em quantos dias não tomou qualquer dose de medicação, nos últimos 4 dias. Apresentou-se uma escala com 5 pontos em que 1 corresponde a nenhum, 2 corresponde a um dia, 3 corresponde a dois dias, 4 corresponde a três dias e 5 corresponde a quatro dias.
  - Exatidão (2 vezes por dia, 3 vezes por dia, à noite) com que cumpriram o esquema terapêutico, nos **últimos 4 dias**. Foi apresentada uma escala de 5 pontos em que 1 corresponde a nunca, 2 a algumas vezes, 3 a cerca de metade das vezes, 4 a quase todas as vezes e 5 a toda as vezes.
  - Existência de instruções especiais na toma da medicação antirretrovírica (com estômago vazio, com muitos líquidos). Quando a resposta foi positiva, questionou-se a frequência com que seguiram essas instruções, nos últimos 4 dias. Foi apresentada uma escala de 5 pontos em que 1 corresponde a nunca, 2 a algumas vezes, 3 a cerca de metade das vezes, 4 a quase todas as vezes e 5 a toda as vezes.
  - Se falhou alguma da medicação antirretrovírica no último fim-de-semana.
  - Quando foi a **última vez** em que falhou **alguma toma** da medicação. Foi apresentada uma escala de 6 pontos em que 0 corresponde a nunca, 1 corresponde a mais de três meses, 2 corresponde entre um a três meses atrás, 3 corresponde a duas ou quatro semanas atrás, 4 corresponde a uma

ou duas semanas atrás e 5 corresponde a durante a última semana.

- Com que **frequência** deixou de tomar a medicação, apresentando uma escala de 4 pontos em que 0 corresponde a nunca, 1 corresponde a raramente, 2 corresponde a às vezes e 3 corresponde a frequentemente, à medida que se enumeraram **15 possíveis motivos** (estar fora de casa, estar ocupado com outras coisas, se ter simplesmente esquecido, ter demasiados comprimidos para tomar, querer evitar efeitos secundários, não querer que outros percebam, teve uma alteração na rotina diária, sentir que os medicamentos são tóxicos, estar adormecido ou já a dormir, sentir-se doente, sentir-se deprimido ou sobrecarregado, ter problemas com a toma da medicação em determinados momentos do dia, os comprimidos acabaram e sentir-se bem, por ter consumido álcool/drogas).

Em relação à variável estigma, não foi continuada a sua avaliação tendo em conta que os participantes referem não serem alvo de estigma. A ser avaliada teria que ser com outro tipo de instrumento, que permitisse obter conclusões sobre situações vivenciadas no momento atual, mesmo em doentes com muitos anos de infeção. Praticamente, no mesmo período em que foi realizado este estudo, foi aplicado o Stigma Index em Portugal, pelo Centro Anti-Discriminação, que avaliava muitas situações idênticas, nos últimos 12 meses. Os dados encontrados parecem relevantes. Por exemplo, dos 97 entrevistados que foram despedidos, um terço considerou que se deveu ao seu estado serológico relativo ao VIH. Adicionalmente 56 entrevistados acreditam que lhes foi recusada uma oportunidade de trabalho e 197 viram as suas funções alteradas pela mesma razão. Para aqueles cuja seropositividade ao VIH ficou conhecida no local de trabalho, a maioria sentiu-se apoiada pelos seus colegas, empregadores e clientes. No entanto, 20% relataram atitudes discriminatórias ou muito discriminatórias por parte dos seus empregadores, 18% dos seus colegas e 13% dos seus clientes (Stigma Index, 2013).

No final do preenchimento do questionário, apresentava-se o manual de gestão de sintomas (Holzemer et.al. - **Symptom Management Manual: Strategies for People Living with HIV/AIDS**. San Francisco, California: University of California, San

Francisco Regents, School of Nursing, 2004) (Anexo XVII), cuja tradução para a língua portuguesa seguiu os mesmos procedimentos de tradução, retrotradução e análise por peritos.

Foi combinado o dia e a hora para 2 meses depois, aproximadamente. A investigadora disponibilizou o seu contacto para ser avisada sempre que o participante não podia comparecer. Novamente, tentou-se que houvesse coincidência com um dia de consulta ou de levantamento da TARV na farmácia do hospital. Entretanto, disponibilizou-se à farmácia uma lista com os doentes e respetivos dias para lembrarem os participantes da ida à Consulta de Doenças Infeciosas para a realização do estudo.

#### 5.3.2.8. Descrição da Intervenção

A intervenção, conforme planeado, consistiu num programa de educação para a autogestão de sintomas, a partir da utilização de um manual de gestão de sintomas, já utilizado em vários estudos (Tsai, Y.; Holzemer, W. ; Leu, Hsieh-Shong, 2005; Wantland, D.J.; Holzemer, W.L.; Moezzi, S.; Willard, S.S.; Arudo, J.; Kirksey, K.M.; Portillo, C.J.; Corless, B.; Rosa, M.E.; Robinson, L.L.; Nicholas, P.K.; Hamilton, M.J.; Sefcik, E.F.; Human, S.; Rivero, M.M.; Maryland, M.; Huang, E., 2008; Webel, A.R., 2010), com a autorização do autor principal. O manual ficou circunscrito às estratégias para gestão dos sintomas seleccionados no estudo I (ansiedade, depressão, fadiga, dor, medo).

A equipa de enfermagem foi sensibilizada para a realização da intervenção, de forma individualizada, a cada participante.

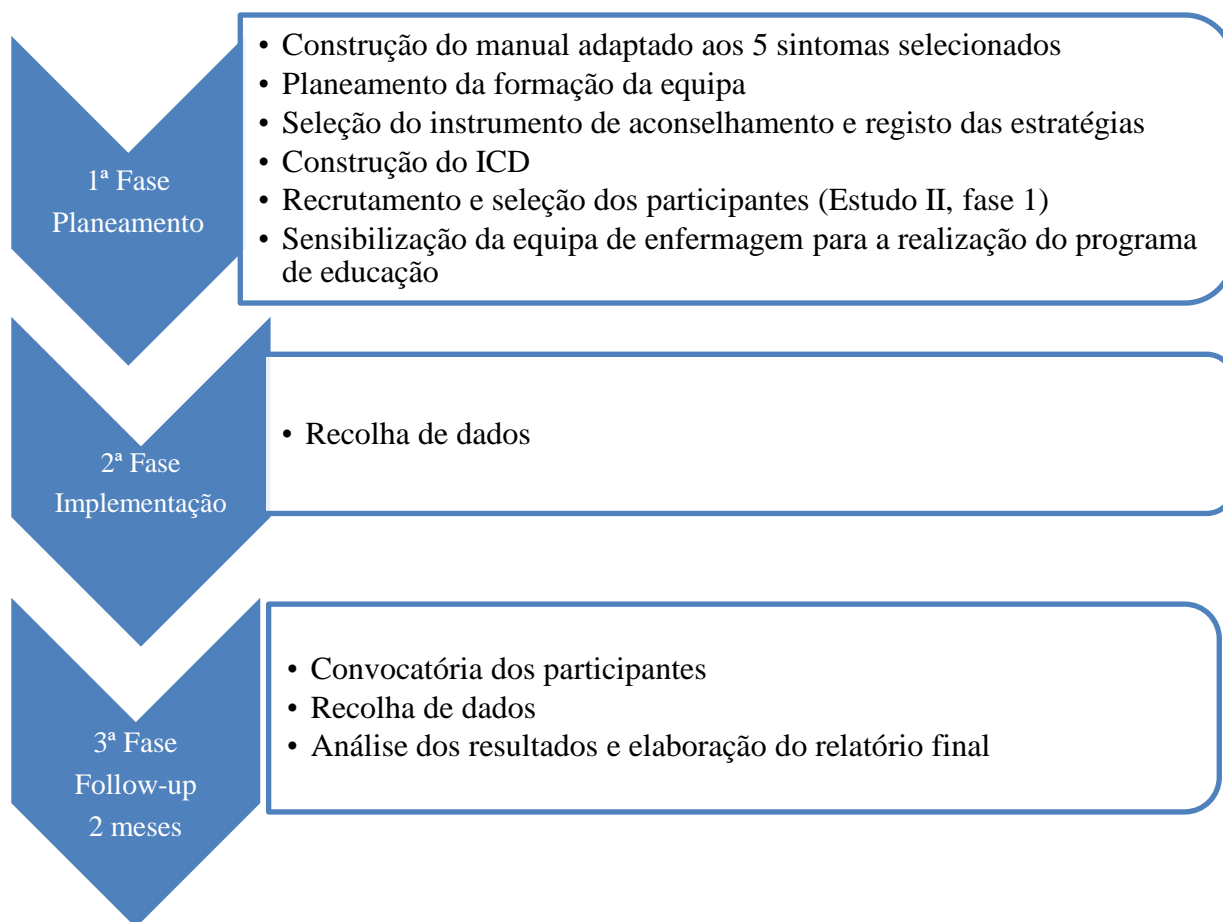


Figura 3 - Desenho da Intervenção

#### 5.3.2.8.1. *Programa de educação para a autogestão de sintomas na pessoa com Infecção VIH*

Natureza do programa: Educação para a autogestão da condição crónica

Destinatários: Portadores de Infecção por VIH, com idade superior a 18 anos, a fazer TARV há pelo menos 2,5 anos.

Número de participantes: 73 participantes

Material/Recursos: Gabinete com secretária, cadeiras, computador, papel e caneta

Com o objetivo de monitorizar o procedimento, explicitava-se primeiro em que consistia o manual e quais os seus objetivos. Apresentavam-se as diferentes

opções de estratégias para cada sintoma. Cada sintoma apresentava diferentes estratégias que a literatura demonstra serem eficazes na sua gestão. Explicava-se como deveriam proceder quanto ao registo. Nos 2 meses seguintes, sempre que ocorresse um dos sintomas seleccionados (ansiedade, fadiga, medo, depressão ou dores de cabeça) deveriam fazer um registo das estratégias utilizadas colocando a data e hora. Esperava-se que fossem registados 6 momentos, durante esse período.

### 5.3.3. ESTUDO II – FASE 2

#### 5.3.3.1. População

Todos os participantes da fase 1 do estudo II (73).

#### 5.3.3.2. Participantes

Todos os participantes do estudo II (73), excluindo 4 que apesar de várias tentativas de contacto não se conseguiram encontrar, 2 com quem foram feitas várias marcações mas que não se conseguiu efetivar a entrevista e 1 que emigrou. A amostra final foi de 66 participantes.

#### 5.3.3.3. Critérios de Inclusão

Foram considerados os mesmos que na fase 1.

#### 5.3.3.4. Critérios de Exclusão

Foram considerados os mesmos que na fase 1.

#### 5.3.3.5. Recolha de dados e consentimento informado

Cada participante compareceu na consulta na data combinada (cerca de dois meses depois da entrega do manual de gestão de sintomas). Em alguns casos, foi necessário alterar a data por indisponibilidade do participante. Estes contactos mantiveram-se em ambiente individualizado.

#### 5.3.3.6. Caracterização dos Instrumentos de Medida

Os instrumentos de medida utilizados foram os mesmos que na fase 1. Os participantes entregaram ainda o manual de gestão de sintomas com o devido preenchimento das estratégias adotadas.

#### 5.3.3.7. Variáveis e Instrumentos de Medida

Os mesmos que na Fase 1.

No dia e hora marcados, os participantes dirigiam-se à Consulta e eram acolhidos pela investigadora num gabinete, onde procediam à entrega do manual de gestão de sintomas e eram de novo preenchidos os instrumentos utilizados na Fase 1, na presença da investigadora.

No final, muitos participantes solicitaram o manual de gestão de sintomas para sua orientação futura. Assim sendo, cada um ficou com uma cópia do manual preenchido por si. A maioria considerou a experiência muito positiva, especialmente pela oportunidade de aprender e utilizar várias estratégias, que consideraram ter melhorado a gestão de alguns sintomas.

A recolha de dados decorreu de Outubro de 2015 a Dezembro de 2015.

## 5.4. PROCEDIMENTOS

### 5.4.1. ANÁLISE ESTATÍSTICA

A análise estatística foi realizada com SPSS versão 24.

Foram utilizadas estatísticas descritivas para as variáveis nominais e contínuas.

Foi utilizado o teste do Qui-quadrado para avaliar a associação existente entre as variáveis qualitativas.

Foram utilizados testes não paramétricos, pois os mesmos indivíduos foram avaliados antes e depois de uma intervenção. Foi utilizado o teste de Wilcoxon para amostras emparelhadas, a fim de avaliar a significância da diferença entre duas medições no 2º estudo (Marôco, 2011, 411).

Foi ainda utilizado o coeficiente de correlação de Spearman como medida de associação não paramétrica entre duas variáveis ordinais em dois momentos distintos.

### 5.4.2. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O Projeto foi aprovado pelo Conselho de Administração do Centro Hospitalar Lisboa Central bem como pelo Diretor de Serviço e Enfermeira Chefe do Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital onde foram realizados os estudos (Anexo I), após processo negocial para acesso aos participantes seguidos em consulta.

De acordo com os princípios estabelecidos (CIOMS, 2002; Van Delden, J., Van der Graaf, R., 2016) para os dois estudos foi garantida a livre escolha na participação e a confidencialidade. Os participantes tiveram a liberdade de desistir de qualquer fase dos estudos e não tiveram contrapartidas financeiras ou de qualquer outra natureza. Como resultado dos estudos, pretendeu-se que os participantes melhorassem os seus conhecimentos quanto às estratégias mais adequadas na gestão de sintomas, e que eventualmente as utilizassem para melhor gerirem os sintomas assim como o seu regime medicamentoso.

Foi solicitada autorização ao autor principal das escalas originais e manual de

gestão de sintomas para a sua utilização, via endereço eletrónico, tendo sido concedida (Anexo II).

Cada questionário foi codificado com um número e ainda, com o número de processo da consulta de doenças infecciosas.



## **6.RESULTADOS**

Neste capítulo vamos apresentar os resultados de cada estudo.

### **6.1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE – ESTUDO I**

#### **6.1.1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA**

Foram convidados a participar no estudo, 452 pessoas com infeção VIH, que cumpriam os critérios de inclusão, mas apenas foram validados 374 questionários.

O preenchimento do questionário demorou em média 71,8 minutos (Min =30' e Max =180').

A amostra é constituída por 374 indivíduos, sendo 25,9% (97) do género feminino e 74,1 % (277) do género masculino.

A idade mínima é de 20 anos e a máxima é de 78 anos. A média é de 47,34 anos, a moda e a mediana de 46 anos. O desvio padrão foi de 9,975.

A maioria é de etnia caucasiana, 89,3%, (334) havendo ainda 8,8% (33) de etnia africana, 0,8 % (3) de etnia indiana e ainda 1,1% (4) de outras.

A maioria é solteira, 43,3% (162), 18,8% (70) são casados, 18% (67) vivem em união de facto, 12,3% (46) são divorciados, 4% (15) são viúvos e 3,5 % (13) são separados. Uma pessoa (0,3%) não respondeu.

Quanto ao nível de educação, 23,2% (86) têm o 9º ano de escolaridade, 21,9% (81) têm nível de estudos até ao 4º ano e igual número o 12º ano, 21,9%, (81), 18,1% (67) tem até ao 6º ano, 10% (37) têm uma licenciatura, 1,6% (6) têm mestrado, 0,8% (3) têm doutoramento e 2,4 % têm outros cursos. 1,1% (4) participantes não responderam.

Quanto ao rendimento face às necessidades, apenas responderam 96,5% (361) participantes. Destes, 45,2% (163) consideram-no pouco suficiente, enquanto 27,4% (99) o consideram totalmente insuficiente e 27,4% (99) o consideram suficiente. 3,5% (13) dos inquiridos não responderam.

Em relação ao seguro de saúde, do total de participantes, 11% (41) não responderam. Dos restantes, apenas uma minoria, 41 (12,3%) possui seguro de saúde,

enquanto 78,1% (292) não o possuem. Do total dos participantes, que correspondem a 12% (45) da amostra, 53,3% (24) consideram o valor do seguro suficiente face às despesas de saúde, 35,6% (16) consideram-no pouco suficiente e 11,1% (5) consideram-no totalmente insuficiente. 88% (329) não responderam à pergunta. De referir a discrepância nesta resposta em relação à anterior, já que apenas 41 participantes haviam referido possuir seguro de saúde e quando se questiona a adequação deste às despesas em cuidados de saúde respondem 45 participantes. Provavelmente houve uma incompreensão da pergunta.

A maioria dos participantes, 52,5% (196) não têm filhos a residir consigo, enquanto 47,5% (177) têm. Um dos participantes não respondeu. Quanto ao número de filhos que vive com o participante, varia entre zero e quatro. Dos 180 que responderam, que corresponde a 48,1% da amostra, 45% (81) não têm nenhum filho a viver consigo, 36,1% (65) têm um filho, 11,7% (21) têm 2 filhos, 5,6% (10) têm 3 filhos, 1,7% (3) têm 4 filhos. Verifica-se uma discrepância ao compararmos esta resposta com a anterior pois aqui temos 180 participantes a responder à questão do número de filhos quando anteriormente apenas 177 haviam manifestado ter filhos. Acreditamos ter havido uma incompreensão numa das perguntas.

Quanto ao ano de diagnóstico, temos uma variação entre 1971 e 2012. A maioria da amostra situa-se entre 1991 e 2000, o que corresponde à estatística do país em termos de número de casos (Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, 2005,4). Nestes 12 anos, ocorreram 195 casos, o que representa 52,1 % da amostra. Importa comentar o dado referente a 1971. “Em Portugal o sistema de notificação de casos de infeção por VIH teve início em 1985, recolhendo informação referente aos novos casos de infeção nos diferentes estádios e aos óbitos. A notificação clínica manteve-se de carácter voluntário até 1 de fevereiro de 2005 (Portaria nº 258/2005 de 16 de março. DR.1ª série, nº 53 Revoga a Portaria nº 103/2005 de 25 de janeiro), data em que a infeção por VIH integrou a lista de doenças de declaração obrigatória, sendo decretada a obrigatoriedade de notificação de todos os novos casos de infeção, bem como das evoluções de estágio e óbitos” (INSADRJ, 2015,11). De acordo com o quadro abaixo (Quadro 9) que pode ser consultado no 1º Relatório do Centro de Vigilância Epidemiológica das doenças transmissíveis: Situação em Portugal em dezembro de 1985, verificamos que o 1º caso diagnosticado em Portugal data de 1983. Assim sendo, insistiu-se com o participante em relação à exatidão da data. Tudo indica que para o próprio terá sido essa a data da

contaminação, pois quando questionado sobre o início da TARV referiu que só aconteceu em 1985.

Quadro 9 - SIDA- Distribuição por data de diagnóstico 1983-85

Ano	Semestre			Casos	Mortes
	1º	2º	?		
1983	--	--	1	1	--
1984	2	--	--	2	1
1985	6	11	1	18	6
Total	8	11	2	21	7

Fonte: INS, 1986

Em Portugal, em termos de ano de notificação, podemos afirmar que o primeiro ano em que se observa decréscimo no número de casos é 2005. (INSDRJ,2009,9)

No entanto, a diminuição do número de casos começa a ser efetiva a partir do ano 2000, de acordo com o Quadro 10 do INSA. Decidiu-se dividir em classes o ano referente ao diagnóstico, para uma melhor visualização dos dados. Efetivamente, verifica-se que, nesta amostra há um maior número de casos até ao ano 2000. São 216 casos, isto é 57,8% da amostra até 2000 e 154 (42,2%) depois dessa data (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição do número de casos por ano de diagnóstico

		Freq.	%
Válido	>1971<1984	3	0,9
	>1985<1990	18	4,7
	>1991<1995	73	19,5
	>1996<2000	122	32,6
	>2001<2005	83	22
	>2006<2010	54	14,4
	>2011<2012	17	4,5
	Total	370	98,9
	Omissos	4	1,1
	Total	374	100

Quadro - 10 . Distribuição dos casos de infeção por VIH, por data de diagnóstico, por género e relação feminino/masculino, em Portugal (1983 a 2013)

	n.º casos / Data de Diagnóstico	Masculino	Feminino	Feminino/Masculino
1983	3	2	1	0,50
1984	8	6	2	0,33
1985	42	39	3	0,08
1986	91	76	15	0,20
1987	185	150	34	0,23
1988	300	244	56	0,23
1989	422	353	69	0,20
1990	595	488	107	0,22
1991	773	614	159	0,26
1992	1.113	893	218	0,24
1993	1.190	950	240	0,25
1994	1.452	1.134	317	0,28
1995	1.860	1.432	427	0,30
1996	2.374	1.807	567	0,31
1997	2.746	2.138	608	0,28
1998	2.930	2.200	729	0,33
1999	3.064	2.354	710	0,30
2000	3.097	2.317	779	0,34
2001	2.593	1.833	759	0,41
2002	2.452	1.701	750	0,32
2003	2.281	1.574	706	0,45
2004	2.247	1.501	746	0,50
2005	2.073	1.430	643	0,45
2006	2.097	1.412	685	0,49
2007	2.003	1.341	662	0,49
2008	2.090	1.432	658	0,46
2009	1.901	1.300	601	0,46
2010	1.931	1.306	625	0,48
2011	1.688	1.173	515	0,44
2012	1.640	1.158	482	0,42
2013	1.416	996	420	0,42
Total	48.657	35.354	13.293	0,38

Nota: O total nem sempre coincide com a soma de número de casos para o sexo masculino e feminino por, em alguns anos, terem sido notificados casos de "sexo não referido" (n=10).

Fonte: INSA, DDI-URVE (dados recolhidos em 31.08.2014)

Questionaram-se os participantes sobre se já haviam sido informados concretamente quanto ao diagnóstico de SIDA. Apenas 24,3 % (90) referem que sim, 73,5% (272) referem que não, 2,2 % (8) não sabem e 1,1 % (4) não responderam (Tabela 2).

Tabela 2- Diretamente informado que tem SIDA

		Freq.	%
Válido	Não	272	73,5
	Sim	90	24,3
	Não sabe	8	2,2
	Total	370	100,0
Omisso	Sistema	4	1,1
Total		374	100,0

Quanto ao ano em que tal aconteceu, variou entre 1987 e 2013, sendo a moda de 1993 (tabela 3).

Tabela 3 - Ano da informação que tem SIDA

		Freq.	%
Válido	>1987<1995	20	5,3
	≥1996<2005	39	10,4
	≥2006<2013	24	6,4
	Total	83	22,2
Omisso	Sistema	291	77,8
Total		374	100,0

No sentido de identificar o estágio de infecção em que os participantes se encontravam, questionou-se a contagem mais recente de nº de células de TCD4<sup>+</sup> (Tabela 4). De notar que, 5 participantes não responderam. Dos restantes, 9,2 % (34) não têm conhecimento do valor, o que demonstra pouca preocupação com o seu estado de saúde e evolução da situação clínica. Os valores variam entre um mínimo de 2 a 2281 com uma média de 564,07 e uma mediana de 530,00 com um desvio padrão de 391,752.

Tabela 4 – Contagem mais recente de células CD4<sup>+</sup>

		Freq.	%
Válido	Não sabe	34	9,2
	>39<200	29	7,9
	≥201<500	104	28,2
	≥501<1000	157	42,5
	≥1001	45	12,2
	Total	369	98,7
Omisso	Sistema	5	1,3
Total		374	100,0

Quanto à contagem mais baixa de nº de células TCD4<sup>+</sup> variou entre 0 e 1258. Continua a observar-se que 15,7% (56) da amostra não sabe se, e quando tal aconteceu, demonstrando novamente pouco envolvimento no seu processo de saúde-doença. Neste caso, a média observada é mais baixa, sendo de 222,47 e o desvio padrão de 230,539. Além disso, 16 participantes não responderam (Tabela 5).

Tabela 5 - Contagem mais baixa de CD4<sup>+</sup>

		Freq.	%
Válido	Não sabe	56	15,7
	>0<100	80	22,3
	≥101<200	56	15,6
	≥201<500	128	35,8
	≥501<1000	34	9,5
	≥1001	4	1,1
	Total	358	95,7
Omisso	Sistema	16	4,3
Total		374	100,0

Questionaram-se ainda os participantes quanto ao ano em que tal aconteceu. Verifica-se que a maior parte dos casos, 42,3% (158) ocorreram entre 2006 e 2010. (Tabela 6).

Tabela 6 – Ano com contagem mais baixa de CD4<sup>+</sup>

		Freq.	%
Válido	>1991<2000	21	5,7
	≥2001<2005	55	14,7
	≥2006<2010	158	42,3
	≥2011	69	18,4
	Total	303	81,0
Omisso	Sistema	71	19,0
Total		374	100,0

Quanto à mais recente carga viral, a maioria dos participantes, 80,5% (301) apresenta carga viral indetetável, o que é um fator de bom prognóstico embora ainda não esteja nos 90% que são uma meta da ONUSIDA. É claro que é preciso também considerar o tamanho reduzido da amostra, o que não permite tirar conclusões generalizadas. No entanto, quando se olha para os números individuais, constitui motivo de preocupação alguns dados que manifestamente demonstram má adesão terapêutica, além de manutenção de comportamentos de risco e reinfeções (Tabela 7).

Tabela 7 - Carga viral recente dos participantes

		Freq.	%
Válido	≤200	13	3,5
	≥201 <350	4	1,1
	≥351<500	4	1,1
	≥501<1000	3	0,8
	≥1001<10.000	6	1,6
	≥10.000<70.000	5	1,3
	≥70.001<499.999	3	0,8
	≥500.000	1	0,3
	Não sabe	34	9,0
	Indetetável	301	80,5
	Total	374	100

Todos os participantes fazem terapêutica antirretrovírica, até porque constituía um critério de inclusão do estudo. Um dos participantes não respondeu a esta questão mas sabe-se que a data de início de TARV nos participantes decorreu de 1985 a 2012. De referir que 12 dos participantes não recordam a data de início de TARV (Tabela 8) estava a fazer terapêutica pelas respostas do restante questionário.

Tabela 8 - Ano de início de terapêutica por classes de anos

		Freq.	%
Válido	>1985<1990	10	2,7
	>1991<1995	44	11,8
	>1996<2000	110	29,4
	>2001<2005	82	21,9
	>2006<2010	85	22,7
	>2011<2012	31	8,3
	Omissos	12	3,2
	Total	374	100

Foi ainda analisada a diferença entre o ano de diagnóstico e o ano de início de terapêutica antirretrovírica. Como é possível observar, em média há uma diferença de 2,21 anos entre a data de diagnóstico e o início de terapêutica antirretrovírica (Tabela 9).

Tabela 9 – Período de tempo entre o ano de início da terapêutica e o ano de diagnóstico

	n	Omisso	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Período de tempo entre ano de terapêutica e ano de diagnóstico	361	13	2,21	4,152	0	23

No entanto, há um desvio padrão de 4,152 e é de notar que houve um valor máximo de 23 anos. Estes dados merecem atenção pois a ideia, antes de dar início ao estudo, é que praticamente todos os doentes iniciavam TARV à data do diagnóstico. Como revela este estudo, não aconteceu sempre assim. Os participantes do estudo apresentaram em média 15 anos de infeção, pelo que muitos destes doentes são do início da Infeção em Portugal (antes de 1985), nomeadamente antes de 1987, ano em que apareceu o 1º antirretrovírico, e estiveram alguns anos sem TARV. Por outro lado, mesmo



com a existência de antiretrovíricos, o critério de início da TARV era o valor dos linfócitos TCD4<sup>+</sup> e também a carga viral. Só nas recomendações nacionais de 2015 se deu a alteração mais significativa que consistiu na recomendação de disponibilização de TARVc a todas as pessoas infectadas por VIH, independentemente do valor da contagem de linfócitos T CD4+, em função da evidência científica acumulada, nomeadamente após a publicação dos estudos START e TEMPRANO. Esta indicação constitui uma mudança de paradigma da abordagem das pessoas que vivem com a infeção por VIH, alinhada com os objetivos programáticos do Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA e orientada para o cumprimento da meta definida pela ONUSIDA para 2020 (diagnosticar 90% das pessoas infectadas por VIH, tratar 90% das pessoas infectadas e alcançar a supressão virológica em 90% das pessoas sob tratamento), tendo em vista transformar a infeção VIH/SIDA numa doença que já não represente risco para a saúde pública mundial em 2030 (DGS,2015).

Quanto ao número de esquemas de terapêutica antirretrovírica realizados, 30,2% (113) dos participantes fizeram 2 esquemas, 20,9% (78) 3 esquemas, 19% (71) 1 esquema, 12,3% (46) 4 esquemas, 6,4% (24) 5 esquemas, 3,2% (12) 6 esquemas, 2,1% (8) 7 esquemas, 1,6% (6) 8 esquemas, 0,5% (2) 10 esquemas e 0,3% 9 e 13 esquemas. Doze participantes não responderam. A média foi de 2,91 esquemas e a mediana de 2,00. O desvio padrão foi de 1,789 (Tabela 10).

Tabela 10 - Número de esquemas terapêuticos

		Freq.	%
Válido	1	71	19,0
	2	113	30,2
	3	78	20,9
	4	46	12,3
	5	24	6,4
	6	12	3,2
	7	8	2,1
	8	6	1,6
	9	1	,3
	10	2	,5
	13	1	,3
	Total	362	96,8
Omisso	Sistema	12	3,2
Total		374	100,0

Quanto ao esquema de TARV atual, optou-se por apresentar aquilo que estava referido pelos próprios participantes, isto é o nome comercial pelo qual os doentes conhecem os fármacos. Assim sendo, os dados serão apresentados pelo nome comercial mas haverá um quadro explicativo com os nomes genéricos de cada esquema bem como a classificação do mesmo, permitindo ver a sua adequação às *guidelines* nacionais e internacionais.

A maioria dos participantes, 23,79% (89) faz um esquema com Kivexa e Stocrin, em 14,1% (53) o esquema é Epivir+Viread+Kaletra, em 12,8% (48) o esquema é Combivir+Reyataz+Truvada, em 8,2% (31) o esquema é Epivir+Ziagen+Telzir+R, em 6,9% (26) o esquema é Combivir+Kaletra, em 6,1% (23) o esquema é Atripla, em 4,0 % (15) o esquema é Kaletra+Ziagen+Videx EC, em 3,7% (14) o esquema é Kaletra+Invirase, em 3,2% (12) o esquema é Combivir+Prezista+ Isentress +R, em 2,1% (8) o esquema é Epivir+Viread+Viramune, em 1,3% (5) o esquema é Combivir+Invirase+R, em 1,0% (4) o esquema é Combivir+Prezista+R, em 0,5% (2) o esquema é Kivexa+Prezista+R e em 0,2 (1) o esquema é Kivexa+Kaletra. De referir que 4,81% (18) dos participantes não sabem dizer qual o esquema terapêutico que estão a realizar. Mais uma vez, se pode comprovar a falta de interesse de alguns participantes no seu regime terapêutico, um dos motivos da falta de adesão referida na literatura (Tabela 11).

Tabela 11 – Esquema terapêutico atual

		Freq.	%
Válido	Kivexa+Stocrin	89	23,79
	Epivir+Viread+Kaletra	53	14,17
	Combivir+Reyataz+Truvada	48	12,83
	Epivir+Ziagen+Telzir+R	31	8,28
	Combivir +Kaletra	26	6,95
	Epivir+Ziagen+Stocrin	25	6,68
	Atripla	23	6,14
	Kaletra+Ziagen+Videx EC	15	4,01
	Kaletra+Invirase	14	3,74
	Combivir+Prezista+Isent+R	12	3,20
	Epivir+Viread+Viramune	8	2,13
	Combivir+Invirase+R	5	1,33
	Combivir+Prezista+R	4	1,06
	Kivexa+Prezista+R	2	0,53
	Kivexa+Kaletra	1	0,26
	Não sabe	18	4,81

Apresenta-se em seguida tabela com o esquema terapêutico, bem como a sua respetiva composição e classificação (Tabela 12).

Tabela 12 - Esquema terapêutico dos participantes com a respetiva composição e classificação

		Composição	Classificação
Válido	Kivexa+Stocrin	(Lamivudina+Abacavir)+(Efavirenze)	2INTR+1INNTR
	Epivir+Viread+ Kaletra	(Lamivudina)+(Tenofovir)+(Lopinavir+ Ritonavir)	2INTR+2IP
	Combivir+Reytaz +Truvada	(Lamivudina+Zidovudina)+(Atazanavir) +(Emtricitabina+Tenofovir)	4INTR+1IP
	Epivir+Ziagen+ Telzir+R	(Lamivudina)+(Abacavir)+(Fosamprena vir)+(Ritonavir)	2INTR+2IP
	Combivir +Kaletra	(Lamivudina+Zidovudina)+(Lopinavir+ Ritonavir)	2INTR+2IP
	Epivir+Ziagen+ Stocrin	(Lamivudina)+(Abacavir)+(Efavirenze)	2INTR+1INNTR
	Atripla	(Emtricitabina+Tenofovir+Efavirenze)	2INTR+1INNTR
	Kaletra+Ziagen+ Videx EC	(Lopinavir+Ritonavir)+ (Abacavir)+ (Didanosina)	2INTR+2IP
	Kaletra+Invirase	(Lopinavir+Ritonavir) + (Saquinavir)	3 IP
	Combivir+Prezista+Isent+R	(Lamivudina+Zidovudina)+(Darunavir) +(Raltegravir)+ (Ritonavir)	2INTR+2IP+1II
	Epivir+Viread+ Viramune	(Lamivudina) + (Tenofovir)+ (Nevirapina)	2INTR+1INNTR
	Combivir+Invirase+R	(Lamivudina+Zidovudina)+(Saquinavir) +(Ritonavir)	2INTR+2IP
	Combivir+Prezista+R	(Lamivudina+Zidovudina)+(Darunavir) +(Ritonavir)	2INTR+2IP
	Kivexa+Prezista+ R	(Lamivudina+Abacavir)+(Darunavir)+ (Ritonavir)	2INTR+2IP
	Kivexa+Kaletra	(Lamivudina+Abacavir)+(Lopinavir +Ritonavir)	2INTR+2IP

Quanto a outros problemas de saúde existentes ou comorbilidades associadas à Infecção VIH ou ainda antecedentes pessoais, encontraram-se como mais frequentes: HVB e HVC crónica isoladas ou em conjunto, HVC tratadas ou sob tratamento, HTA e

Dislipidemia isoladas ou em conjunto, Diabetes Mellitus tipo 2, Depressão, várias infecções sexualmente transmissíveis (nomeadamente sífilis e gonorreia), várias infecções oportunistas (nomeadamente pneumonia por *Pneumocystis Jirovecii*, candidíase esofágica, criptococose, toxoplasmose, citomegalovírus (CMV) e infecções do complexo *Mycobacterium avium* ) entre outras.

A maioria dos participantes no estudo, 54% (202) considera que se contaminou através de sexo com um homem, 29,7% (111) através de sexo com uma mulher, 11,8% (44) através de troca de seringas ou outro equipamento no uso de drogas, 1,9% (7) através de transfusão de sangue ou outro procedimento médico, em que haja manipulação de sangue. 1,6% (6) participantes referem não saber como se contaminaram e 0,8% (3) referem outras vias. Um participante não respondeu (Tabela 13).

Tabela 13 - Via de contaminação

		Freq.	%
Válido	Sexo com um homem	202	54,0
	Sexo com uma mulher	111	29,7
	Troca de seringas ou outro equipamento no uso de drogas	44	11,8
	Transfusão de sangue ou outro procedimento médico	7	1,9
	Não sabe	6	1,6
	Outra	3	,8
	Total	373	99,7
Omisso	Sistema	1	,3
Total		374	100,0

Em relação às 97 mulheres participantes, 83 (73,5%) referem ter sido contaminadas por relações sexuais com um homem, 20 (17,7%) por troca de seringas ou outro equipamento no uso de drogas, 6 (5,3%) por transfusão de sangue ou outro procedimento médico, 1 (0,9%) por sexo com uma mulher e 3 (2,7%) não sabem ou aconteceu por outra forma (Tabela 14).

Tabela 14 - Forma de contaminação das mulheres

		Freq.	%
Válido	Sexo com um homem	83	73,5
	Sexo com uma mulher	1	0,9
	Troca de seringas ou outro equipamento no uso de drogas	20	17,7
	Transfusão de sangue ou outro procedimento médico	6	5,3
	Não sabe	2	1,8
	Outra	1	0,9
	Total <sup>a</sup>	113	100

<sup>a</sup> A via de transmissão assinalada pode ter sido mais do que uma

Em relação aos 277 homens participantes, 120 (34,9%) referem ter sido contaminados por relações sexuais com um homem, 133 (38,7%) com uma mulher, 71 (20,6%) através de troca de seringas ou outro equipamento no uso de drogas, 12 (3,5%) por transfusão de sangue ou outro procedimento médico, 6 (1,8%) não sabem ou aconteceu por outra forma (Tabela 15).

Tabela 15 - Forma de contaminação dos homens

		Freq.	%
Válido	Sexo com um homem	120	34,9
	Sexo com uma mulher	133	38,7
	Troca de seringas ou outro equipamento no uso de drogas	71	20,6
	Transfusão de sangue ou outro procedimento médico	12	3,5
	Não sabe	4	1,2
	Outra	2	0,6
	Total	344	100

## 6.1.2. ANÁLISE DESCRITIVA

### 6.1.2.1. Avaliação de Frequência e Intensidade de Sintomas

A escala utilizada apresentava 64 potenciais sintomas gerais e 8 específicos do género feminino, considerados como os mais frequentemente encontrados na Infecção VIH.

A tabela que a seguir se apresenta enumera os 64 sintomas apresentados pelos participantes (Tabela 16)

Tabela 16 – Sintomas encontrados nos participante-Frequência e intensidade dos sintomas (n= 374)

	Freq	%	Mínimo	Máximo	Média
Ansiedade	258	69	1	3	1,97
Medo e preocupações	249	67	1	3	1,96
Fadiga	228	61	1	3	1,78
Insónia/ dificuldade em dormir	207	55	1	3	1,92
Sede	205	55	1	3	1,63
Depressão	202	54	1	3	2,00
Gases/ Aumento abdominal	197	53	1	3	1,75
Falta de memória	192	51	1	3	1,73
Dores musculares	189	51	1	3	1,67
Dificuldade em se concentrar	184	49	1	3	1,76
Dores nas articulações	177	47	1	3	1,73
Boca seca	170	45	1	3	1,52
Visão turva	169	45	1	3	1,65
Braços e pernas emagrecidos	169	45	1	3	1,67
Fraqueza	168	45	1	3	1,64
Aumento do volume abdominal	161	43	1	3	1,66
Dores de cabeça	144	39	1	3	1,65
Tosse	140	37	1	3	1,41
Suores durante a noite	140	37	1	3	1,66
Entorpecimento/ formigueiro nas mãos e dedos	132	35	1	3	1,58
Preocupação sobre diminuição de peso	128	34	1	3	1,93
Fezes moles	127	34	1	3	1,57
Aumento das veias das pernas	125	33	1	3	1,75
Tonturas	121	32	1	3	1,52
Falta de apetite	117	31	1	3	1,67
Taquicardia/ palpitações	116	31	1	3	1,53
Preocupação sobre aumento de peso	115	31	1	3	1,63
Fala de ar em actividade	113	30	1	3	1,74
Entorpecimento/ formigueiro nos pés e dedos	109	29	1	3	1,69
Suores durante o dia	103	28	1	3	1,70
Pescoço/ ombros arqueados	99	26	1	3	1,35
Náusea	98	26	1	3	1,57
Dor abdominal	93	25	1	3	1,63
Entorpecimento/ formigueiro nas pernas	91	24	1	11	1,70
Comichão ou prurido	82	22	1	3	1,62
Entorpecimento/ formigueiro nos braços	81	22	1	3	1,52
Pieira	76	20	1	3	1,46
Dor no peito	76	20	1	3	1,54
Prisão de ventre	75	20	1	3	1,77
Gengivas feridas/ sangrantes	72	19	1	3	1,33
Pés com aumento de volume	63	17	1	3	1,52
Falta de ar em repouso	62	17	1	3	1,58
Diarreia	62	17	1	3	1,58
Comichão ou orurido rectal	58	16	1	3	1,50

Apresenta-se em seguida os 20 sintomas mais frequentes encontrados nos participantes, muitos deles evidenciados na literatura (Tabela 17).

Tabela 17 - Frequência e intensidade dos sintomas – 20 mais frequentes  
(n =374)

	Freq	%	Mínimo	Máximo	Média
Ansiedade	258	69	1	3	1,97
Medo e preocupações	249	67	1	3	1,96
Fadiga	228	61	1	3	1,78
Insónia/ dificuldade em dormir	207	55	1	3	1,92
Sede	205	55	1	3	1,63
Depressão	202	54	1	3	2,00
Gases/ Aumento abdominal	197	53	1	3	1,75
Falta de memória	192	51	1	3	1,73
Dores musculares	189	51	1	3	1,67
Dificuldade em se concentrar	184	49	1	3	1,76
Dores nas articulações	177	47	1	3	1,73
Boca seca	170	45	1	3	1,52
Visão turva	169	45	1	3	1,65
Braços e pernas emagrecidos	169	45	1	3	1,67
Fraqueza	168	45	1	3	1,64
Aumento do volume abdominal	161	43	1	3	1,66
Dores de cabeça	144	39	1	3	1,65
Tosse	140	37	1	3	1,41
Suores durante a noite	140	37	1	3	1,66
Entorpecimento/ formigueiro nas mãos e dedos	132	35	1	3	1,58

De entre os sintomas mais frequentes encontram-se a ansiedade, o medo e preocupações, a fadiga, a insónia, a sede, a depressão, gases e aumento de volume abdominal, a falta de memória, dores musculares, a dificuldade em se concentrar, as dores nas articulações, boca seca, a visão turva, braços e pernas emagrecidos, a fraqueza e as dores de cabeça, entre outros.

Tendo em conta o apresentado na literatura como *clusters* de sintomas na infeção VIH (Namisango, E.; Harding, R.; Katabira, E.T.; Siegert, R.J.; Powell, R.A.; Atuhair, L.; Moens, K.; Taylor, S., 2015; Wilson, N.; Azuero, A.; Vance, D.E.; Richman, J.S.;



Moneyham, L.D.; Raper, J.L.; Heath, S.L.; Kempf.M.C, 2016), apresentaremos em seguida os sintomas agrupados, sempre que for adequado.

O sintoma ansiedade foi o mais referido, por 69% (258) dos participantes. As frequências são muito próximas umas das outras, embora se mantenha a tendência da frequência ligeira ocupar o primeiro lugar com 23,8% (89) participantes. A depressão muitas vezes associada à ansiedade (Tao et. al., 2017; Betancur et.al.,2017) foi referida pela maioria, 54% (202), grave em 19,8% (74) dos casos. Este dado é extremamente relevante neste estudo pois demonstra a necessidade imperiosa de intervir nesta população com ajuda de psicólogos, psiquiatras e outros técnicos no âmbito da saúde mental, a fim de fazer uma adequada gestão do sintoma.

Outros estudos associam a fadiga à depressão (Jong et.al.,2010; Barroso & Voss,2013). Quanto à fadiga é referida por 61,0% (228) participantes. Destes, 43% (98) identificam-na como ligeira, 36,4% (83) como moderada e 20,6% (47) como grave.

A fadiga pode ainda estar associada às dores musculares, dores nas articulações e fraqueza. As dores musculares são referidas por 50,5% (189) participantes e na maioria destes, 49,7% (94) são ligeiras. No que diz respeito ao sintoma dores nas articulações, é referido por 47,3% (177) participantes, na maioria dos quais, 44,1% (78) é ligeira, 38,4% (68) é moderada e 17,5% (31) é grave. Quanto ao sintoma fraqueza, apenas 44,9% (168) participantes a referem, nos quais 50,6% (85) a consideram ligeira, 34,5% (58) moderada e 14,9% (25) grave.

Ainda em relação à fadiga, Gay et.al (2011) associa-a também à insónia. No que diz respeito à insónia/dificuldade em dormir, 55,3% (207) dos participantes referem senti-la, embora para a maioria (75) seja considerada ligeira.

No que diz respeito ao medo e preocupações, é sentido por 249 participantes, o que corresponde a 66,6% da amostra. De referir que para 22,5% (84) é considerada grave, o que naturalmente é um indicador para a intervenção de enfermagem.

Quanto à dificuldade em se concentrar, nos 49,2% (184) participantes, é ligeira em 47,8% (88), moderada em 28,3% (52) e grave em 23,9% (44).

Em relação à falta de memória, 192 participantes (51,3%) referem senti-la embora a maioria, 23,3% (87) a considere ligeira.

O sintoma gases é referido por 52,7% dos participantes, o que nos parece significativo do ponto de vista da intervenção para adequada gestão do sintoma pelo próprio. Para 23,5% (88) da amostra é moderada a sua ocorrência.

Quanto às dores de cabeça, 38,5% (144) dos participantes referem a sua ocorrência, embora a maioria, 20,1% a considere ligeira (75).

Em relação ao aumento do volume abdominal, 43% (161) dos participantes referem senti-lo, embora para a maioria (80) seja considerado ligeiro.

Quanto ao sintoma braços e pernas emagrecidos, 45,2% (169) participantes referem a sua existência, embora ligeira (86).

Quanto à boca seca, 45,5% (170) da amostra refere a sua existência, no entanto, para a maioria, trata-se de uma situação considerada ligeira (101).

No que diz respeito à sede, 54,8% (205) participantes referem a sua ocorrência, embora ligeira para 26,7% (100) dos indivíduos.

Por último, a visão turva foi referida por 45,2% (169) da amostra, embora ligeira, 23,5% (88).

Quando apresentados os 64 sintomas gerais, e tendo em conta o encontrado noutros estudos procurou-se saber quantos sintomas cada participante deste estudo havia referido. Assim sendo, foi feita uma análise estatística e verificou-se um valor mínimo de 0 e máximo de 53, com uma média de 18,96 (Tabela 18). O desvio padrão foi de 11,2. Considera-se este dado de extrema importância, pois numa lista de 64 sintomas há pelo menos 1 participante que refere 53 deles, o que efetivamente permite de imediato pensar na premente necessidade de promover a auto-gestão de sintomas. Como pode uma pessoa viver com bem-estar sentindo diariamente 53 sintomas? Como pode o enfermeiro participar na promoção da gestão dos sintomas neste cliente? Que estratégias adequar em cada um deles? Estas são questões que podem ser respondidas pelos enfermeiros no âmbito dos cuidados quer a nível dos cuidados de saúde primários, quer a nível da consulta de enfermagem no hospital.

Tabela 18 – Número de sintomas por participante

	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Total de sintomas por participante	374	18,96	11,202	0	53

Em relação ao género feminino e no que se refere especificamente aos sintomas ginecológicos verifica-se que 33% das participantes (32) têm uma menstruação irregular, enquanto 25% (24) têm grandes perdas sanguíneas e 12% (12) têm perdas de sangue entre as menstruações. Ainda, 22% das mulheres apresentam saída de fluidos pela vagina. Por outro lado, 24% (23) queixam-se de cólicas intensas enquanto 19% (18) referem mesmo dor ginecológica. Por fim, 16% (16) apresentam cheiro vaginal e 14% referem prurido vaginal (Tabela 19).

Tabela 19 - Frequência e intensidade dos sintomas – Género feminino (n=97)

	Freq	%	Mínimo	Máximo	Média
Saída de fluidos pela vagina	21	22	1	3	1,38
Menstruação irregular	32	33	1	3	1,78
Menstruação com grandes perdas sanguíneas	24	25	1	3	2,21
Cólicas intensas	23	24	1	3	1,91
Comichão ou prurido vaginal	14	14	1	2	1,57
Cheiro vaginal	16	16	1	3	1,62
Perdas de sangue entre as menstruações	12	12	1	3	1,83
Dor ginecológica	18	19	1	3	1,67

#### 6.1.2.1.1. Validade e confiança

Com o objetivo de avaliar a validade e consistência da escala de frequência e intensidade de sintomas “Revised Sign and Symptom checklist for Persons with HIV disease” (Holzemer et.al., 2001) avaliou-se a confiabilidade através do coeficiente de alfa de Cronbach para os 64 sintomas tendo sido encontrado um valor de,933 o que abona a favor da elevada consistência interna da mesma (Tabela 20).

Tabela 20 - Escala de Frequência e intensidade de sintomas- Confiabilidade

Alfa de Cronbach	N de itens
,933	64

Ainda e para verificar a consistência entre as partes do instrumento realizou-se o teste

de Split half que confirma uma elevada consistência interna de ambas as partes do instrumento (Parte 1: ,913 e Parte 2: ,830) (Tabela 21 ).

Tabela 21 - Escala de Frequência e intensidade de sintomas - Confiabilidade- Split half

Alfa de Cronbach	Parte 1	Valor	,913
		N de itens	32 <sup>a</sup>
	Parte 2	Valor	,830
		N de itens	32 <sup>b</sup>
	N total de itens		64
Correlação entre formas			,779
Coeficiente de Spearman-Brown	Comprimento igual		,876
	Comprimento desigual		,876
Coeficiente das duas metades de Guttman			,838

No que diz respeito à escala de frequência e intensidade de sintomas nas mulheres verifica-se igualmente uma elevada consistência interna da mesma (Alfa de Cronbach de,828) (Tabela 22).

Tabela 22 - Escala de frequência e intensidade de problemas ginecológicos – Confiabilidade

Alfa de Cronbach	N de itens
,828	8

#### 6.1.2.1.2. Análise Fatorial

Com a finalidade de avaliar a validade de construto e optou-se por realizar uma análise fatorial de componentes principais. A estrutura inicial dos dados converge em 18 fatores que não estão de acordo com os encontrados na literatura (Holzemer,2001).

Assim e de acordo com a estrutura referida pelo mesmo autor, optou-se por realizar uma segunda análise forçando a convergência em 11 fatores. De referir que a forma como os itens se agrupam não é sobreponível à apresentada pelo autor, o que não permite comparar ambas as estruturas. No entanto a estrutura (tabela 23) apresenta um bom ajustamento aos dados com KMO de ,851, e um teste de esfericidade de Bartlett significativo (tabela 24) o que favorece a validade de construto. Importa no entanto ainda salientar que em estudos posteriores haverá a necessidade de realizar novas análises fatoriais e eventualmente a análise fatorial confirmatória.

Tabela 23 - Matriz de componentes (escala de avaliação da frequência e intensidade de sintomas) rotação Varimax<sup>a</sup>

	Componente										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Depressão	,797										
Medo e preocupações	,755										
Dificuldade em se concentrar	,737										
Ansiedade	,664										
Fadiga	,661										
Falta de memória	,647										
Fraqueza	,536										
Visão turva	,485										
Tonturas	,471		,308								
Dores de cabeça	,439	,409									
Gases/ Aumento abdominal	,432			,404	,341						
Insônia/ dificuldade em dormir	,417							,330			
Dores musculares	,384	,374									
Taquicardia/ palpitações	,358		,301								
Dor abdominal	,323						,313				
Convulsões/ tremores	,302										
Prisão de ventre											
Entorpecimento/ formigueliro nos braços		,739									
Entorpecimento/ formigueliro nas pernas		,684									
Entorpecimento/ formigueliro nas mãos e dedos		,673									
Entorpecimento/ formigueliro nos pés e dedos		,665									
Hematomas fáceis											
Pieira			,764								
Fala de ar em actividade	,324		,683								
Falta de ar em repouso			,633								
Dor no peito			,444							,310	
Tosse			,432						,402		
Dores nas articulações	,349		,369								
Saída de líquidos pelo ânus				,735							
Sangramento retal				,697							
Comichão ou orurido rectal				,660							
Diarreia				,490			,379				
Gengivas feridas/ sangrantes				,432							
Fezes moles				,389							

Suores durante o dia					,551	,311					
Preocupação sobre aumento de peso					,539						
Aumento do volume abdominal				,311	,525						
Suores durante a noite					,519	,339					
Sede	,363				,464						
Pés com aumento de volume					,446						
Boca seca	,339				,408						
Pescoço/ ombros arqueados					,405			,374			
Sangramento do nariz					,390						
Pontos brancos na boca/ Aftas						,676					,377
Úlcera/ Feridas na boca						,633					
Glândulas aumentadas						,568					
Ardor ao urinar						,522					
Calafrios						,508					
Febre						,421					-,326
Vômito								,687			
Náusea	,343							,595			
Falta de apetite								,594	,355		
Braços e pernas emagrecidos									,772		
Preocupação sobre diminuição de peso								,369	,637		
Aumento das veias das pernas								-,350	,549		
Comichão ou prurido										,705	
Erupção cutânea										,679	
Feridas ou nódulos nos órgãos genitais										,491	
Rubor/ vermelhidão										,431	
Dor ao deglutir											,795
Garganta inflamada											,753
Secreção de líquido pelos mamilos											,626
Saliva ou expectoração com sangue											,475
Dor/ alterações no peito				,449							,474

Método de Extração: análise de Componente Principal.

a. Método de Rotação: Varimax com Normalização de Kaiser. Rotação converge em 23 iterações.

Tabela 24 - Teste de KMO e Bartlett da matriz de 11 fatores

Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adequação de amostragem.		,851
Teste de esfericidade de Bartlett	Aprox. Qui-quadrado	9761,259
	gl	2016
	Sig.	,000

Apesar do que se referiu anteriormente foi possível verificar no primeiro fator um *cluster* de sintomas habitualmente referido em conjunto na literatura. Destes e tendo em conta também o top 3 dos sintomas com maior frequência e a relevância clínica dos mesmos, consideram-se para análise posterior no segundo estudo. Quanto ao *cluster* de sintomas “dor” que tem relevância clínica e aparece também na literatura, é distribuído de forma diversa por diferentes fatores, no entanto o sintoma dores de cabeça satura também no primeiro fator com um peso significativo, pelo que se considerou como quinto sintoma para efeitos de análise posterior.

A estrutura de 11 fatores apresenta uma variância explicada de 51,3% tal como consta na tabela 25.

Tabela 25 - Variância Explicada – Estrutura de 11 Fatores

	% de variância	% cumulativa
1	9,987	9,987
2	5,404	15,392
3	4,890	20,282
4	4,597	24,879
5	4,281	29,159
6	4,131	33,290
7	4,007	37,298
8	3,722	41,020
9	3,602	44,622
10	3,578	48,200
11	3,099	51,300

Quanto à análise fatorial da escala de problemas ginecológicos, a estrutura satura em apenas um fator, conforme consta da Tabela 26 e tal como descrito na literatura (Holzemer,2001). Salienta-se que a estrutura unifatorial apresenta um bom ajustamento

aos dados com KMO de ,799 e um teste de de esfericidade de Batlett significativo (tabela 27) o que favorece a validade de construto. A variância explicada é de 46,5%.

Tabela 26 - Análise de componente<sup>a</sup> de problemas ginecológicos

1Componente	
Menstruação com grandes perdas sanguíneas	,810
Dor ginecológica	,695
Menstruação irregular	,694
Cheiro vaginal	,688
Perdas de sangue entre as menstruações	,680
Saída de fluidos pela vagina	,661
Cólicas intensas	,640
Comichão ou prurido vaginal	,567
<b>Método de Extração: Componente Principal. a. 1</b>	
Componente	Variância Explicada
	% de %
	Total variância cumulativa
1	3,724 46,554 46,554

Tabela 27 - Teste de KMO e Bartlett da estrutura de componente de problemas ginecológicos

Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adequação de amostragem.	,799
Teste de esfericidade de Bartlett	Aprox. Qui-quadrado
	gl
	Sig.
	1000,123
	28
	,000



#### 6.1.2.2. Avaliação de Estratégias na gestão de sintomas

Serão apresentados em seguida os resultados quanto às estratégias usadas pelos participantes para lidar com os sintomas: ansiedade, depressão, diarreia, fadiga, náuseas, neuropatia, dor e medo. Num segundo momento, foi perguntado sobre o funcionamento das mesmas.

##### Ansiedade - Avaliação de Estratégias e funcionamento

Em primeiro lugar, serão apresentadas as estratégias para lidar com a ansiedade e respetivo funcionamento (Tabela 28) A estratégia mais utilizada para lidar com a ansiedade é “ver televisão”, por 51,6% (193) dos participantes, sendo que 47,9% (179) o fazem diariamente. “Falar com amigos e família” é a segunda estratégia mais utilizada para lidar com a ansiedade por 48,7% (182) da amostra. A maioria (27,3%) faz isso com uma frequência diária. “Negar ou tentar não pensar” é a terceira estratégia mais frequentemente usada para gerir a ansiedade. 48,1% (180) indivíduos referem utilizá-la, a maioria (150) diariamente. Quanto a “fazer introspeção/observar-se a si próprio”, é uma estratégia utilizada por 47,1% (176) dos participantes, sendo que a maioria (33,2%) destes o faz com uma frequência diária. “Estar sozinho” é uma estratégia usada para lidar com a ansiedade por 46,8% (175) dos participantes, dos quais 31,3% (117) com uma frequência diária. No que diz respeito a falar com profissionais de saúde, destaca-se que 37,4% (140) dos participantes procura os profissionais de saúde para gerir a sua ansiedade, o que é relevante demonstrando a confiança que têm no médico ou no enfermeiro da consulta. Esta procura acontece na maioria (118) dos casos mensalmente, que pode corresponder à ida ao hospital para recolher nos serviços farmacêuticos a sua terapêutica. Ao mesmo tempo, aproveitam para tentar falar com o profissional de saúde, que na maioria dos casos é o enfermeiro, que está disponível para responder às suas questões ou dúvidas sobre a doença, sintomas ou terapêutica.

Quanto às estratégias menos utilizadas, identifica-se o “fazer yoga”, “pertencer a grupos de ajuda”, “fazer meditação” e “técnicas de relaxamento”. Quanto ao “fazer yoga”, apenas 3,7% (14) dos participantes referem recorrer a esta estratégia para lidar com a ansiedade. Destes, 2,4% (9) fazem-no diariamente. Quanto à estratégia de “fazer

meditação”, apenas 6,1% (23) dos participantes referem a sua utilização para gerir a ansiedade, dos quais 4% (15) recorre a ela diariamente. Quanto às “técnicas de relaxamento”, 4,5% (17) participantes fazem-no semanalmente, enquanto 2,9% (11) o fazem diariamente.

Outro dado a referir é o número de participantes que “fazem medicação prescrita para a depressão”. Do total de participantes, 10,7% (40) “fazem medicação para a depressão” diariamente.

Em relação a “medicação prescrita para a ansiedade”, 14,4% (54) dos participantes fazem-no diariamente.

Quanto ao funcionamento das estratégias, verifica-se que a maioria delas tem um funcionamento mínimo de 1 e máximo de 5. A estratégia com média mais elevada é “rezar” (4,34), seguida de “andar” (4,25) e “fazer técnicas de relaxamento” (4,25), e depois “fazer meditação” (4,23). Tendencialmente, verifica-se que as estratégias mencionadas funcionam melhor embora não sejam as mais utilizadas pelos participantes.

Tabela 28 – Avaliação de Estratégias e Funcionamento - Ansiedade

	n	%	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Ver televisão	193	52%	4,01	,982	1	5
Fazer introspeção/ observar-se a si próprio	176	47%	3,82	1,106	1	5
Falar com amigos e família	182	49%	3,97	1,053	1	5
Negar ou tentar não pensar	180	48%	4,01	1,138	1	5
Estar sozinho	175	47%	3,89	1,099	1	5
Andar	171	46%	4,25	,875	1	5
Falar com profissionais de saúde	140	37%	4,10	1,047	1	5
Ler	132	35%	3,89	1,062	1	5
Cozinhar	121	32%	4,13	,930	2	5
Chorar	103	28%	3,72	1,164	1	5
Rezar	99	26%	4,34	,905	1	5
Falar com outras pessoas infetadas	70	19%	3,92	1,024	1	5
Fazer medicação prescrita para a ansiedade	60	16%	4,03	,983	1	5
Fazer jardinagem	51	14%	4,10	1,046	1	5

Fazer medicação prescrita para a depressão	43	11%	3,98	1,139	1	5
Jogar às cartas	38	10%	4,00	1,040	1	5
Fazer técnicas de relaxamento	31	8%	4,25	,984	2	5
Fazer meditação	23	6%	4,23	1,070	1	5
Pertencer a grupos de ajuda	17	5%	3,80	1,474	1	5
Fazer yoga	14	4%	3,86	1,351	1	5

#### Depressão - Avaliação de Estratégias e funcionamento

Apresentaremos em seguida as estratégias para lidar com a depressão (Tabela 29). Para lidar com a depressão, as estratégias mais utilizadas são: “manter-se ocupado” por 64,4% (241) participantes, “evitar coisas negativas ou que irritam” por 61% (228), “ouvir música” por 54% (202) e “falar com amigos e família” por 45,7% (171).

Em relação a “manter-se ocupado”, dos 241 participantes, 229 (61,2) fazem-no diariamente (Tabela 29).

Quanto a “evitar coisas negativas ou que irritam”, dos 228 participantes que referem fazê-lo, 57,8% (216) fazem-no diariamente. No que diz respeito a “ouvir música”, dos 54% (202) participantes, 47,9% (179) referem fazê-lo diariamente, enquanto 5,1% (19) o fazem semanalmente. Quanto à estratégia “falar com amigos e família”, para lidar com a depressão, 27,8% (104) referem fazê-lo diariamente, 10,4% (39) semanalmente e 27,5% (8) mensalmente.

Quanto às estratégias menos utilizadas para lidar com a depressão, os participantes referem: “fazer medicação prescrita para a depressão” (39), “desenhar” (34), “fazer meditação” (25) e “pertencer a grupos de ajuda” (10).

Em relação à “medicação prescrita para a depressão”, dos 10,4% (39) que a fazem, 9,9% (37) fazem-na diariamente. Quanto à prática do “desenho”, dos 9,1% (34) que a realizam, 4,3% (16) fazem-no diariamente, 2,7% (10) semanalmente e 2,1% (8) mensalmente. Quanto ao “fazer meditação”, dos 6,7% (25) que a referem, 5,1% (19) faz diariamente, 1,1% (4) semanalmente e 0,5% (2) mensalmente. Relativamente a “pertencer a grupos de ajuda”, apenas 2,7% (10) o referem. Destes, 0,8% (3) participa diariamente, 0,8% (3) semanalmente e 1,1 % (4) mensalmente.

Em relação ao funcionamento das estratégias para a depressão (Tabela 29), verifica-se que a maioria destas tem um mínimo de um e o máximo de cinco de funcionamento. No entanto, as que têm média mais elevada são: em primeiro lugar, “manter-se ocupado” (4,40) que corresponde à estratégia mais utilizada, o que demonstra ser bastante positivo. Segue-se o “rezar” (4,36), “fazer meditação” (4,35) e “ouvir música” (4,35). Em relação ao “ouvir música”, também é uma das estratégias mais utilizadas, o que demonstra a sua efetividade na depressão.

Tabela 29 – Avaliação de Estratégias e Funcionamento - Depressão

	n	%	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Falar com amigos e família	171	46%	4,05	1,019	1	5
Falar com profissionais de saúde	116	31%	3,98	1,040	1	5
Falar com outras pessoas infetadas	53	14%	4,07	,968	2	5
Pertencer a grupos de ajuda	10	3%	4,00	1,323	1	5
Evitar coisas negativas ou que irritam	228	61%	4,14	,989	1	5
Sair para ir trabalhar	118	32%	4,34	,925	1	5
Alimentar-se melhor	119	32%	4,24	,928	1	5
Manter-se ocupado	241	64%	4,40	,816	1	5
Desenhar	34	9%	3,89	1,105	2	5
Ler	117	31%	4,10	,884	2	5
Ouvir música	202	54%	4,35	,826	2	5
Andar	143	38%	4,08	,966	1	5
Fazer medicação prescrita para a depressão	39	10%	3,93	1,043	1	5
Fazer meditação	25	7%	4,35	,892	2	5
Rezar	74	20%	4,36	,759	3	5

### Fadiga - Avaliação de Estratégias e funcionamento

Quanto às estratégias para lidar com a fadiga, relativamente ao “dormir bem à noite”, dos 65% (243) que o referem, 61,5% (230) fazem-no diariamente, enquanto 2,9% (11) o fazem semanalmente e 0,5% (2) o fazem mensalmente (Tabela 30). Quanto ao “não se deixar stressar”, dos 54,3% (203) que o referem, 52,4% (196) fazem -no diariamente, enquanto 1,3% (5) o fazem semanalmente e 0,5% (2) o fazem mensalmente. Relativamente ao “fazer pausas frequentes”, dos 41,7% (156) participantes, 38,8% (145) fazem-no diariamente, enquanto 1,9% (7) o fazem semanalmente e 1,1% (4) o fazem mensalmente. Quanto ao “comer bem”, dos 39,8% (149) que o referiram, 38,5% (144) referem que o fazem diariamente, 1,1% (4) semanalmente e 0,3% (1) mensalmente.

Quanto às estratégias menos utilizadas para a fadiga, verifica-se o “fazer massagem” (5,9%), “tomar medicação prescrita para a fadiga” (2,9%), “tomar medicação de venda livre” (2,9%) e “fazer acupunctura” (1,6%). Quanto ao “fazer massagem”, do total de participantes que referem fazê-lo (22), 1,1% (4) fazem-no diariamente, 1,9% (7) fazem-no semanalmente e 2,9% (11) mensalmente. Dos 2,9% (11) que “tomam medicação prescrita para a fadiga”, 2,4 % (9) fazem-no diariamente. Dos 2,9% (11) que “tomam medicação de venda livre”, 1,3% (5) fazem-no diariamente, 0,8% (3) semanalmente e 0,8% (3) mensalmente. Apenas 1,6% (6) dos participantes “fazem acupunctura”, dos quais 0,8% (3) diariamente e 0,8% (3) mensalmente.

Quanto ao funcionamento das estratégias no sintoma Fadiga, na maioria houve um nível mínimo de 1 e um nível máximo de 5. A estratégia em que houve uma média mais elevada (4,40) de funcionamento foi “fazer acupunctura”, que coincide com uma das menos utilizadas. Este dado é relevante porque demonstra que para os participantes que a utilizam, a estratégia é efetiva. A estratégia “rezar” é a que tem a segunda média mais elevada (4,26) o que demonstra a importância desta estratégia na fadiga. Outra estratégia com média elevada é “tomar a medicação prescrita para a fadiga” (4,11), o que parece óbvio pois à partida será uma estratégia que funcionará adequadamente, embora poucas (2,4%) pessoas a utilizem. Em termos de funcionamento, evidencia-se ainda o “comer bem” que tem uma média de funcionamento de 4,09.

Tabela 30 – Avaliação de Estratégias e Funcionamento - Fadiga

	n	%	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Dormir bem à noite	243	65%	3,66	1,313	1	5
Não se deixar stressar	203	54%	3,82	1,089	1	5
Fazer pausas frequentes	156	42%	3,97	,924	1	5
Comer bem	149	40%	4,09	,978	1	5
Andar	130	35%	3,98	1,041	1	5
Dormir uma sesta durante o dia	121	32%	4,07	1,010	1	5
Adaptar as atividades sociais	106	28%	3,95	,917	1	5
Fazer exercício	75	20%	4,10	1,051	1	5
Tomar vitaminas	61	16%	3,79	1,246	1	5
Rezar	62	17%	4,26	,998	1	5
Tomar sais minerais	55	15%	4,07	1,110	1	5
Fazer levantamento de pesos leves	39	10%	3,83	1,152	1	5
Fazer massagem	22	6%	4,04	1,261	1	5
Tomar plantas medicinais	23	6%	3,96	1,397	1	5
Tomar medicação de venda livre	11	3%	3,58	1,240	2	5
Fazer acupuntura	6	2%	4,40	1,075	2	5
Tomar medicação prescrita para a fadiga	11	3%	4,11	1,054	3	5

### Dor – Avaliação de estratégias e funcionamento

As estratégias mais utilizadas para gerir a dor são: “fazer repouso” (187), “tentar desviar a atenção” (162) e “tomar analgésicos prescritos” (156). Em relação ao “fazer repouso”, dos 50% (187) que referem fazê-lo, 30,5% (114) fazem-no diariamente, 9,6% (36) fazem-no semanalmente e 9,9% (37) mensalmente. Quanto ao “tentar desviar a atenção da dor”, dos 43,3% (162) que o referem fazer, 28,1% (105) fazem-no diariamente, 6,1% (23) semanalmente e 9,1% (34) mensalmente. No que diz respeito ao “tomar analgésicos prescritos”, dos 41,7% (156) que o referem fazer, 22,2% (83) fazem-no diariamente, 9,1% (34) semanalmente e 10,4% (39) mensalmente (Tabela 26).

As estratégias menos utilizadas para lidar com a dor são: “rezar” (24), “fazer técnicas de relaxamento” (17) e “fazer meditação” (12). Quanto ao “rezar”, dos 6,4% (24)

que o referem fazer, 5,6% (21) fazem-no diariamente, 0,3% (1) semanalmente e 0,5% (2) mensalmente. Em relação ao “fazer técnicas de relaxamento”, dos 4,5% (17) que o referem fazer, 2,1% (8) fazem-no diariamente, 2,1% (8) semanalmente e 0,3% (1) mensalmente. Quanto ao “fazer meditação”, dos 3,2% (12) que o referem fazer, 2,4% (9) fazem-no diariamente, 0,5% (2) semanalmente e 0,3% (1) mensalmente.

Quanto ao funcionamento das estratégias no sintoma dor, a maioria delas tem um valor mínimo de 1 e um valor máximo de 5. Quanto à estratégia que tem uma média de funcionamento mais elevada é “fazer massagem” (4,31), seguida de “tomar analgésicos prescritos” (4,28) e “tomar um duche ou banho quente” (4,01) (Tabela 31).

Tabela 31 – Avaliação de Estratégias e Funcionamento - Dor

	n					
	Válido	%	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Fazer repouso	187	50%	3,97	,901	1	5
Tentar desviar a atenção	162	43%	3,89	1,033	1	5
Tomar analgésicos prescritos	156	42%	4,28	,791	1	5
Tomar um duche ou banho quente	68	18%	4,01	1,015	1	5
Andar	58	16%	3,97	,901	2	5
Fazer massagem	56	15%	4,31	,915	1	5
Rezar	24	6%	4,00	1,058	2	5
Fazer técnicas de relaxamento	17	5%	3,75	1,164	2	5
Fazer meditação	12	3%	3,50	1,286	1	5

#### Medo e preocupações – Avaliação de estratégias e funcionamento

As estratégias mais utilizadas para lidar com o sintoma medo e preocupações são: “tentar não pensar” (206), “falar com família e amigos” (128), “ver televisão” (126) e “falar com profissionais de saúde” (92). Em relação ao tentar não pensar, dos 55,1% (206) que o referem, 46,5% (174) fazem-no diariamente, enquanto 3,5% (13) o fazem semanalmente e 5,1% (19) mensalmente (Tabela 32).

Quanto ao “falar com amigos”, dos 34,2% (128) que o referem fazer, 18,2% (68) fazem-no diariamente, 7,8% (29) fazem-no semanalmente e 8,3% (31) mensalmente. Em relação a “ver televisão”, dos 33,7 % (126) que o referem fazer, 31,8% (119) fazem-no

diariamente, 0,5% (2) semanalmente e 1,3% (5) mensalmente. Quanto a “falar com profissionais de saúde”, dos 24,6% (92) que o referem fazer, 1,1 % (4) refere fazê-lo diariamente, 3,5% (13) semanalmente e 20,1% (75) mensalmente. Quanto a este último dado já o comentamos anteriormente.

Quanto às estratégias menos utilizadas, denota-se: o “fazer meditação” (13), “fazer técnicas de relaxamento” (10), “pertencer a grupos de ajuda” (9) e “fazer *yoga*” (7). Quanto ao “fazer meditação”, dos 3,5% (13) que a referem fazer, 2,1% (8) fazem-no diariamente, 1,1% (4) semanalmente e 0,3% (1) mensalmente. Em relação às “técnicas de relaxamento”, dos 2,7% (10) que o referem fazer, 1,6% (6) fazem-no diariamente, 0,5% (2) semanalmente e 0,5% (2) mensalmente. Quanto ao “pertencer a grupos de ajuda”, dos 2,4% (9) que o referem, 0,5% (2) frequentam-no diariamente e 1,9% (7) semanalmente. Em relação a “fazer *yoga*”, dos 1,9% (7) que referem praticá-la, 1,6% (6) fazem-no diariamente, e 0,3% (1) semanalmente.

Quanto ao funcionamento das estratégias em relação ao medo e preocupações, a maioria das estratégias tem um valor mínimo de 1 e um valor máximo de 5. Quanto à estratégia com média mais elevada de funcionamento é o “rezar” (4,29), isto é, é a estratégia que funciona melhor neste sintoma, embora não seja a mais utilizada. “Falar com outras pessoas infetadas” é a estratégia que em seguida tem a média mais elevada (4,05), eventualmente porque o seu valor mínimo é de 2. Em seguida, encontra-se o “pertencer a grupos de ajuda”, que já aconteceu noutros sintomas, o que é indicativo que funciona também neste sintoma (Tabela 32).

Tabela 32 – Avaliação de Estratégias e Funcionamento - Medo e preocupações

	n	%	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Tentar não pensar	206	55%	3,95	1,156	1	5
Falar com família e amigos	128	34%	3,99	1,052	1	5
Ver televisão	126	34%	3,92	1,098	1	5
Falar com profissionais de saúde	92	25%	3,98	,953	1	5
Ler	81	22%	3,77	1,145	1	5
Andar	76	20%	3,93	,997	1	5
Cozinhar	78	21%	3,86	1,113	1	5
Rezar	50	13%	4,29	,937	1	5



Falar com outras pessoas infectadas	37	10%	4,05	,957	2	5
Jogar às cartas	18	5%	3,62	1,203	1	5
Meditação	13	3%	3,71	1,213	1	5
Técnicas de relaxamento	10	3%	3,92	1,038	2	5
Pertencer a grupos de ajuda	9	2%	4,00	1,348	1	5
Fazer Yoga	7	2%	3,82	1,471	1	5

Quanto às estratégias e seu funcionamento da diarreia, náuseas e neuropatia encontram-se tabelas em Anexo XVII.

No que diz respeito à confiabilidade, e de acordo com a tabela 33 assinala-se a elevada consistência interna de todas as escalas de avaliação das estratégias e respetivo funcionamento.

Tabela 33 - Escala de Avaliação de Estratégias e funcionamento – Confiabilidade

Estratégias/sintomas	Alfa de Cronbach	Itens
Ansiedade	,743	20
Ansiedade / funcionamento	,749	20
Depressão	,811	15
Depressao /funcionamento	,836	15
Diarreia	,876	15
Diarreia /funcionamento	,884	15
Fadiga	,810	17
Fadiga /funcionamento	,810	17
Náuseas	,888	18
Náuseas /funcionamento	,885	18
Neuropatia	,796	15
Neuropatia /funcionamento	,770	15
Dor	,750	9
Dor/ funcionamento	,741	9
Medo	,786	14
Medo/ funcionamento	,766	14

### 6.1.2.3. Adesão à TARV

No que diz respeito à adesão à TARV, quando se questionaram os participantes quanto a se devem tomar toda a medicação prescrita, dos 98,1% (367) que responderam, 2,7% (10) referem que não têm qualquer certeza, 7,8% (29) referem que têm alguma certeza, 13,4% (50) referem que têm muita certeza e 74,3% (278) referem que têm a certeza absoluta (Tabela 34).

Quanto a se a medicação terá um efeito positivo na sua saúde, dos 97,1% (363) que responderam, 2,7% (10) não têm qualquer certeza, 9,1% (34) têm alguma certeza, 17,1% (64) têm muita certeza e 68,2% (255) têm a certeza absoluta. Em relação à afirmação “se não tomarem a medicação, o VIH tornar-se-á resistente”, dos 97,3% (364) que responderam, 6,7% (25) não têm qualquer certeza, 10,4% (39) têm alguma certeza, 12,8% (48) têm muita certeza e 67,4% (252) têm a certeza absoluta.

Quanto ao apoio social que recebem, por parte de amigos e familiares, dos 90,6% (339) que responderam, 8,0% (30) estão muito insatisfeitos, 8,3% (31) estão algo insatisfeitos, 24,6% (92) algo satisfeitos e 49,7% (186) muito satisfeitos. A gestão da doença crónica é muitas vezes influenciada pela qualidade de apoio que as pessoas sentem. No caso da infeção VIH/SIDA continua a percecionar-se o estigma, que leva muitos doentes a ocultar o diagnóstico a familiares e amigos, por longos períodos, impedindo o apoio social, levando à falta de adesão terapêutica e consequentemente a um agravamento do seu estado de saúde.

Quanto a se os amigos e familiares ajudam na toma da medicação, dos 80,7% (302) que responderam, 40,4% (151) não ajudam, 5,1% (19) ajudam pouco, 13,4% (50) ajudam alguma coisa e 21,9% (82) ajudam muito.

Quanto à falta de adesão à medicação no último mês, 15,8% (59) referiram como motivo o estar fora de casa. Destes, apenas 2,1% (8) foi frequentemente. Outro motivo referido foi o estar ocupado com outras coisas por 10,4% (39) dos participantes. O motivo mais referido é o simples esquecimento por 25,7% (96) dos participantes. Destes, 2,9% (11) referem-no frequentemente e 8,0% (30) às vezes. Quanto ao ter demasiados comprimidos para tomar é referido por 6,1% (23) dos participantes e querer evitar efeitos secundários por 6,4% (24). Há ainda entre os participantes, aqueles que não querem que os outros percebam que tomam medicação, 4,8% (18). Do total de participantes, 12,8%

(48) referem não tomar a medicação porque tiveram uma alteração na sua vida diária, embora destes isso aconteça raramente em 8,3% (31).

Para outros participantes, 4,5% (17), o motivo da não adesão é por sentirem que os medicamentos são tóxicos / prejudiciais. Destes, em 1,6% (6) isso acontece frequentemente. Tendo em atenção que muitos destes medicamentos são tomados à noite, torna-se importante referir que 10,7% (40) não tomam a medicação por estarem a dormir na hora da toma da dose de medicação, embora isso aconteça frequentemente em apenas 7,8% (29) dos participantes. Em 6,1% (23) dos participantes, o motivo da não toma é por se sentirem doentes, embora destes em 3,2% (12) isso aconteça raramente. Sentir-se deprimido ou sobrecarregado é também um motivo de não adesão em 6,7% (25) dos participantes que responderam, embora aconteça raramente em 4,5% (17). Para 7,5% (28) dos participantes que responderam a esta questão, a não adesão é devida a ter problemas com a toma dos medicamentos em determinados momentos do dia, embora aconteça raramente em 4,8% (18) dos casos. Apesar da disponibilidade mensal dos comprimidos na farmácia do hospital, ainda há participantes que se esquecem e deixam acabar os comprimidos. Tal aconteceu em 8,8% (33) dos participantes que responderam à questão, dos quais 5,6% (21) raramente. Por fim, outro motivo da não adesão é o sentir-se bem e considerar que já não vale a pena tomar medicação. Tal aconteceu em 4,0% (15) dos participantes, dos quais 1,9% (7) às vezes.

Dos 96% (359) participantes que responderam, 28,6% (107) nunca deixaram de tomar a medicação, 28,6% (107) dos participantes, a última vez que falharam foi há mais de 3 meses, 9,1% (34) a última vez que falharam foi entre 1 a 3 meses, 8,0% (30) a última vez que falharam foi entre 2 a 4 semanas atrás, 9,4% (35) a última vez que falharam foi entre 1 a 2 semanas atrás e 12,3% (46) falharam na última semana.

Questionaram-se sentimentos que podem ter influenciado a adesão na última semana. Dos 44,1% (165) participantes que responderam à asserção “Não conseguiu deixar de se sentir angustiado”, 29,4% (110) referiram-no algumas vezes, 6,7% (25) frequentemente e 8,0% (30) sempre.

Quanto a “ter dificuldade em concentrar a sua mente”, dos 56,1% (210) que a referiram, 39,8% (149) referiram-na algumas vezes, 11,2% (42) frequentemente e 5,1% (19) sempre.

Quanto a “sentir que tudo o que fazia era um esforço”, dos 46,8% (175) que o referiram, 28,9% (108) referem que acontece algumas vezes, 10,7% (40) frequentemente, 7,2% (27) sempre.

Quanto a ter dificuldade em dormir, 58% (217) dos participantes referem-na. Destes, 27,3% (102) aconteceu algumas vezes, em 16,3% (61) frequentemente e em 14,4% (54) sempre.

Quanto ao sentimento de solidão, é referido por 50% (187) dos participantes. Destes, em 22,5% (84) acontece algumas vezes, em 14,4% (54) frequentemente e em 13,1% (49) sempre.

Em relação à tristeza, 63,9% (239) participantes referem senti-la. Em 32,1% (120) acontece algumas vezes, em 16,8% (63) frequentemente e em 15% (56) sempre.

Quanto ao sentimento de não ser capaz de aguentar mais, é sentido por 39% (146) dos participantes. Destes, 21,7% (81) sentiram-no algumas vezes, 9,9% (37) frequentemente e 7,5% (28) sempre.

Relativamente aos sentimentos experienciados no último mês, que podiam condicionar a adesão à TARV, obtiveram-se os seguintes resultados:

Quanto à asserção se “se sentiu perturbado por um acontecimento”, dos 66,8% (250) participantes que responderam, 23% (86) referiram quase nunca, 33,2% (124) algumas vezes, 8,3% (31) muitas vezes e 2,4% (9) sempre.

Relativamente a se “se sentiu incapaz de manter o controlo” dos 61,8% (231) participantes que responderam, 19% (71) referiram quase nunca, 30,7% (115) algumas vezes, 7,2% (27) muitas vezes e 4,8% (18) sempre.

Relativamente a sentir-se nervoso e stressado, dos 80,7% (302) que responderam, 12% (45) referem-no quase nunca, 39,6% (148) algumas vezes, 18,7% (70) muitas vezes e 10,4% (39) sempre.

Quanto a se “se sentiu confiante quanto à capacidade para lidar com problemas”, dos 88% (329) participantes que responderam, 8,8% (33) referem quase nunca, 28,9% (108) algumas vezes, 19,8% (74) muitas vezes e 30,5% (114) sempre.

Quanto a se “sentiu que as coisas lhe corriam como desejado”, dos 82,9% (310) participantes que responderam, 17,9% (67) referem quase nunca, 38,8% (145) algumas vezes, 18,2% (68) muitas vezes e 8,0% (30) sempre.

Em relação a se “pensou que não seria capaz de lidar com todas as coisas”, dos 72,2% (270) participantes que responderam, 19,3% (72) referem quase nunca, 36,1% (135) algumas vezes, 12,6% (47) muitas vezes e 4,3% (16) sempre.

No mesmo sentido, quanto à asserção “sentiu que tinha o controlo absoluto das coisas”, dos 81,3% (304) participantes que responderam, 15,8% (59) referem quase nunca, 35,8% (134) algumas vezes, 16% (60) muitas vezes e 13,6% (51) sempre.

Quanto a “se foi capaz de manter o controlo em situações irritantes”, dos 87,4% (327) participantes que responderam, 8,3% (31) referem quase nunca, 32,9% (123) algumas vezes, 25,9% (97) muitas vezes e 20,3% (76) sempre.

Quanto a se “se sentiu zangado por coisas que aconteceram fora do seu controlo”, dos 84,8% (317) participantes que responderam, 13,4% (50) referem quase nunca, 46,3% (173) algumas vezes, 19,8% (74) muitas vezes e 5,3% (20) sempre.

Relativamente a se “sentiu que os problemas atingiam proporções que não poderia ultrapassar”, dos 67,1% (251) participantes que responderam, 20,1% (75) referem quase nunca, 33,2% (124) algumas vezes, 10,2% (38) muitas vezes e 3,7% (14) sempre.

Quanto à ingestão de bebidas alcoólicas nos últimos 30 dias, dos 97,3% (364) participantes que responderam, 11% (41) fizeram-no diariamente, 7,2% (27) quase diariamente, 15,2% (57) três a quatro vezes por semana, 0,5% (2) uma a duas vezes por semana, 12,8% (48) duas a três vezes por mês, 10,2% (38) uma vez por mês e 40,4% (151) nunca. Quanto ao número de bebidas alcoólicas ingeridas nos últimos 30 dias, dos 56,1% (210) participantes que responderam, 3,7% (14) ingeriram cinco ou seis bebidas por dia, 0,8% (3) três a quatro bebidas por dia e 51,6% (193) uma a duas bebidas por dia. Quanto ao número de vezes em que houve consumo de 5 ou mais bebidas em 24 horas,

nos últimos 30 dias, dos 53,2% (199) participantes que responderam, 1,9% (7) fizeram-no diariamente, 0,5% (2) quase diariamente, 5,1% (19) três a quatro vezes por semana, 2,9% (11) duas a três vezes por mês, 5,1% (19) uma vez por mês e 37,7% (141) nunca.

Quanto ao consumo de drogas, dos 97,1% (363) participantes que responderam a esta pergunta, 39,3% (147) já haviam consumido cannabis. Relativamente aos últimos 6 meses, apenas 39% (146) responderam e destes apenas 14,7% (55) consumiram nos últimos 6 meses. Em relação à cocaína, dos 365 (97,6%) participantes que responderam, 36,9% (138) já haviam consumido cocaína. Relativamente aos últimos 6 meses, apenas 36,4% (136) responderam e destes apenas 3,7% (14) consumiram nos últimos 6 meses. No que diz respeito à heroína, dos 97,3% (364) que responderam, 29,9% (112) já haviam consumido heroína. Relativamente aos últimos 6 meses, apenas 30,2% (113) responderam e destes apenas 2,7% (10) consumiram nos últimos 6 meses. Quanto ao uso de anfetaminas, dos 97,1% (363) participantes que responderam, 20,1% (75) já haviam consumido anfetaminas. Relativamente aos últimos 6 meses, apenas 19,5% (73) responderam e destes apenas 0,3% (1) consumiu nos últimos 6 meses.

Relativamente a tratamento atual com metadona, dos 96,3% (360) participantes que responderam apenas 6,1% (23) referiram estar a fazê-lo. No entanto, entre 88% (329) participantes, 5,9% (22) já haviam estado em tratamento anteriormente.

Questionou-se novamente a existência de sintomas, bem como até que ponto incomodavam, mas agora nas últimas quatro semanas.

Quanto ao ter fadiga ou falta de energia, dos 68,4% (256) participantes que a referiram, 8,0% (30) referem que não incomoda, 28,1% (105) que incomoda um pouco, 22,5% (84) que incomoda bastante e 9,9% (37) que incomoda terrivelmente.

Quanto ao sentir febre, calafrios e suores, dos 35% (131) participantes que os referem, 5,3% (20) referem que não incomoda, 16,3% (61) que incomoda um pouco, 9,1% (34) que incomoda bastante e 4,3% (16) que incomoda terrivelmente.

Quanto a sentir tonturas ou vertigens, dos 31,3% (117) participantes que as referem, 4,8% (18) referem que não incomoda, 15,5% (58) que incomoda um pouco, 7,8% (29) que incomoda bastante e 3,2% (12) que incomoda terrivelmente.

Quanto a ter dor, entorpecimento nas mãos ou nos pés, dos 49,2% (184) participantes que os referem, 7,2% (27) referem que não incomoda, 21,9% (82) incomoda um pouco, 15,5% (58) incomoda bastante e 4,5% (17) incomoda terrivelmente.

Quanto à dificuldade de memória, dos 51,6% (193) participantes que a referem, 6,7% (25) referem que não incomoda, 23,3% (87) incomoda um pouco, 14,2% (53) incomoda bastante e 7,5% (28) incomoda terrivelmente.

Relativamente a ter náuseas ou vômitos, dos 21,7% (81) participantes que os referem, 3,5% (13) referem que não incomoda, 6,4% (24) incomoda um pouco, 8,0% (30) incomoda bastante e 3,7% (14) incomoda terrivelmente.

Quanto a ter diarreia ou aumento dos movimentos intestinais, dos 27,8% (104) participantes que os referem, 7,5% (28) referem que não incomoda, 9,9% (37) incomoda um pouco, 6,4% (24) incomoda bastante e 4,0% (15) incomoda terrivelmente.

Quanto a sentir-se triste, em baixo ou deprimido, dos 68,7% (257) participantes que o referem, 5,6% (21) referem que não incomoda, 30,7% (115) incomoda um pouco, 17,9% (67) incomoda bastante e 14,4% (54) incomoda terrivelmente.

Quanto a sentir-se nervoso ou ansioso, dos 74,1% (277) participantes que o referem, 7,2% (27) referem que não incomoda, 28,1% (105) incomoda um pouco, 23,0% (86) incomoda bastante e 15,8% (59) incomoda terrivelmente.

Relativamente a ter dificuldade em iniciar ou manter o sono, dos 55,1% (206) participantes que o referem, 5,3% (20) referem que não incomoda, 20,9% (78) incomoda um pouco, 15,2% (57) incomoda bastante e 13,6% (51) incomoda terrivelmente.

Quanto a ter problemas de pele, dos 30,5% (114) participantes que o referem, 5,3% (20) referem que não incomoda, 10,7% (40) incomoda um pouco, 9,1% (34) incomoda bastante e 5,3% (20) incomoda terrivelmente.

Quanto a ter tosse ou dificuldade respiratória, dos 35,6% (133) participantes que as referem, 6,7% (25) referem que não incomoda, 15,0% (56) incomoda um pouco, 10,2% (38) incomoda bastante e 3,7% (14) incomoda terrivelmente.

Quanto a ter dores de cabeça, dos 43,6% (163) participantes que as referem, 6,1% (23) referem que não incomoda, 17,9% (67) incomoda um pouco, 13,6% (51) incomoda bastante e 5,9% (22) incomoda terrivelmente.

Em relação à falta de apetite ou mudança no sabor dos alimentos, dos 29,4% (110) participantes que as referem, 6,4% (24) refere que não incomoda, 12,6% (47) incomoda um pouco, 6,1% (23) incomoda bastante e 4,3% (16) incomoda terrivelmente.

Quanto a apresentar aumento do volume abdominal, dor e presença de gases, dos 56,1% (210) participantes que os referem, 11,8% (44) referem que não incomoda, 21,9% (82) incomoda um pouco, 17,4% (65) incomoda bastante e 5,1% (19) incomoda terrivelmente.

Quanto a ter dores musculares e nas articulações, dos 54,8% (205) participantes que as referem, 5,6% (21) referem que não incomoda, 20,6% (77) incomoda um pouco, 20,3% (76) incomoda bastante e 8,3% (31) incomoda terrivelmente.

Relativamente à falta de interesse ou satisfação sexual, dos 44,4% (166) participantes que as referem, 14,4% (54) referem que não incomoda, 13,6% (51) incomoda um pouco, 12,8% (48) incomoda bastante e 3,5% (13) incomoda terrivelmente.

Quanto a alterações na imagem corporal, dos 39,6% (148) participantes que as referem, 10,4% (39) referem que não incomoda, 10,4% (39) incomoda um pouco, 11,5% (43) incomoda bastante e 7,2% (27) incomoda terrivelmente.

Em relação a ter problemas com a diminuição de peso, dos 30,7% (115) participantes que os referem, 7,5% (28) referem que não incomoda, 10,2% (38) incomoda um pouco, 5,9% (22) incomoda bastante e 7,2% (27) incomoda terrivelmente.

Quanto a apresentar queda de cabelo, dos 23,9% (89) participantes que a referem, 7,5% (28) referem que não incomoda, 7,0% (26) incomoda um pouco, 4,8% (18) incomoda bastante e 4,5% (17) incomoda terrivelmente.

Tabela 34 - ACTG - Análise Descritiva

Nível de certeza sobre a medicação	n	Não tem qualquer certeza	Tem alguma certeza	Tem muita certeza	Tem a certeza absoluta
Tomar toda a medicação prescrita	367	10 (2,7%)	29 (7,8%)	50 (13,4%)	278 (74,3%)
Medicação terá efeito positivo na saúde	363	10 (2,7 %)	34 (9,1%)	64 (17, 1%)	255 (68,2)
Se não tomar medicação, o VIH tornar-se-á resistente	364	25 (6,7%)	39 (10,4%)	48 (12,8%)	252 (67,4%)

Nível de satisfação	n	Muito insatisfeito	Algo insatisfeito	Algo satisfeito	Muito satisfeito
---------------------	---	--------------------	-------------------	-----------------	------------------



Satisfação com o apoio por amigos e familiares	339	30 (8%)	31 (8,3%)	92 (24,6%)	186 (49,7%)
<b>Nível de ajuda</b>	n	Não ajudam	Ajudam pouco	Ajudam alg. coisa	Ajudam muito
Ajuda dos amigos e familiares na toma da medicação	302	151 (40,4%)	19 (5,1%)	50 (13,4%)	82 (21,9%)
<b>Motivos - Deixou tomar último mês</b>	n	Raramente	As vezes	Frequentemente	
1. Por estar fora de casa	59	34 (9,1%)	17 (4,5%)	8 (2,1%)	
2. Por estar ocupado com outras coisas	39	28 (7,5%)	11 (2,9%)		
3. Por se ter simplesmente esquecido	96	55 (14,7%)	30 (8%)	11 (2,9%)	
4. Por ter demasiados comprimidos para tomar	23	12 (3,2%)	8 (2,1%)	3 (0,8%)	
5. Por querer evitar efeitos secundários	24	9 (2,4%)	8 (2,1%)	7 (1,9%)	
6. Por não querer que outros percebam que toma medicação	18	11 (2,9%)	4 (1,1%)	3 (0,8%)	
7. Porque teve uma alteração na sua rotina diária	48	31 (8,3%)	13 (3,5%)	4 (1,1%)	
8. Por sentir que os medicamentos são tóxicos/ prejudiciais	17	6 (1,6%)	5 (1,3%)	6 (1,6%)	
9. Por estar a dormir na hora da toma da dose de medicação	40	29 (7,8%)	10 (2,7%)	1 (0,3%)	
10. Por se sentir doente	23	12 (3,2)	8 (2,1%)	3 (0,8%)	

11. Por se sentir deprimido ou sobrecarregado	25	17 (4,5%)	4 (1,1%)	4 (1,1%)			
12. Por ter problemas com a toma em determinados momentos do dia	28	18 (4,8%)	7 (1,9%)	3 (0,8%)			
13. Porque os comprimidos acabaram	33	21 (5,6%)	8 (2,1%)	4 (1,1%)			
14. Por se sentir bem	15	5 (1,3%)	7 (1,9%)	3 (0,8%)			
<b>Última vez que falhou a toma</b>		Última semana	1 a 2 semanas atrás	2 a 4 semanas atrás	1 a 3 meses atrás	Há mais de 3 meses	Nunca deixou de tomar
	359	46 (12,3%)	35 (9,4%)	30 (8,0%)	34 (9,1%)	107 (28,6%)	107 (28,6%)
<b>Sentimentos última semana</b>		Algumas vezes	Frequente mente	Sempre			
Não conseguiu deixar de se sentir angustiado	165	110 (29,4%)	25 (6,7%)	30 (8,0%)			
Teve dificuldade em concentrar a sua mente	210	149 (39,8%)	42 (11,2%)	19 (5,1%)			
Sentiu que tudo aquilo que fazia era um esforço	175	108 (28,9%)	40 (10,7%)	27 (7,2%)			
Teve dificuldade em dormir	217	102 (27,3%)	61 (16,3%)	54 (14,4%)			
Sentiu solidão	187	84 (22,5%)	54 (14,4%)	49 (13,1%)			
Sentiu tristeza	239	120 (32,1%)	63 (16,8%)	56 (15%)			
Sentiu que não era capaz de aguentar mais	146	81 (21,7%)	37 (9,9%)	28 (7,5%)			
<b>Sentimentos último mês</b>		Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre		
Se sentiu perturbado por um acontecimento	250	86 (23%)	124 (33,2%)	31 (8,3%)	9 (2,4%)		
Se sentiu incapaz de manter o controlo	231	71 (19%)	115 (30,7%)	27 (7,2%)	18 (4,8%)		
Se sentiu nervoso e stressado	302	45 (12%)	148 (39,6%)	70 (18,7%)	39 (10,4%)		

Se sentiu confiante quanto à capacidade para lidar com problemas	329	33 (8,8%)	108 (28,9%)	74 (19,8%)	114 (30,5%)			
Sentiu que as coisas lhe corriam como desejado	310	67 (17,9%)	145 (38,8%)	68 (18,2%)	30 (8,0%)			
Pensou que não seria capaz de lidar com todas as coisas	270	72 (19,3%)	135 (36,1%)	47 (12,6%)	16 (4,3%)			
Foi capaz de manter o controlo em situações irritantes	327	31 (8,3%)	123 (32,9%)	97 (25,9%)	76 (20,3%)			
Sentiu que tinha o controlo absoluto das coisas	304	59 (15,8%)	134 (35,8%)	60 (16%)	51 (13,6%)			
Se sentiu zangado por coisas que aconteceram fora do controlo	317	50 (13,4%)	173 (46,3%)	74 (19,8%)	20 (5,3%)			
Sentiu que os problemas atingiam proporções que não poderia ultrapassar	251	75 (20,1%)	124 (33,2%)	38 (10,2%)	14 (3,7%)			
<b>Bebida Alcoólica nos últimos 30 dias – freq.</b>		Diariam ente	Quase diariamente	3 a 4 xs por semana	1 a 2 xs por semana	2 a 3 xs por mês	1 x por mês	Nun ca
	364	41 (11,0%)	27 (7,2%)	57 (15,2%)	2 (0,5%)	48 (12,8%)	38 (10,2%)	151 (40,4%)
<b>Bebida Alcoólica nos últimos 30 dias – quantidade</b>		1 a 2 bebidas por dia	3 a 4 bebidas por dia	5 a 6 bebidas por dia				
	210	193 (51,6%)	3 (0,8%)	14 (3,7%)				
<b>Nos últimos 30 dias, consumo de 5 ou mais bebidas em 24 horas</b>		Diariam ente	Quase diariam e	3 a 4 xs por semana	1 a 2 xs por semana	2 a 3 xs por mês	1 x por mês	Nunca
	199	7 (1,9%)	2 (0,5%)	19 (5,1%)		11 (2,9%)	19 (5,1%)	141 (37,7%)
<b>Utilização de drogas Passado e presente</b>	n	Sim	%					
Alguma vez utilizou cannabis	363	147	39,3					
Usou cannabis nos últimos 6 meses	146	55	14,7					
Alguma vez usou cocaína	365	138	36,9					

Usou cocaína nos últimos 6 meses	136	14	3,7		
Alguma vez usou heroína	364	112	29,9		
Usou heroína nos últimos 6 meses	113	10	2,7		
Alguma vez usou anfetaminas	363	75	20,1		
Usou anfetaminas nos últimos 6 meses	73	1	0,3		
Está atualmente a fazer tratamento com metadona	360	23	6,1		
Alguma vez esteve em tratamento com metadona	329	22	5,9		
<b>Sintomas nas últimas 4 semanas</b>		Não incomoda	Incomoda um pouco	Incomoda bastante	Incomoda terrivelmente
Ter fadiga ou falta de energia	256	30 (8,0%)	105 (28,1%)	84 (22,5%)	37 (9,9%)
Sentir febre, calafrios, suores	131	20 (5,3%)	61 (16,3%)	34 (9,1%)	16 (4,3%)
Sentir tonturas ou vertigens	117	18 (4,8%)	58 (15,5%)	29 (7,8%)	12 (3,2%)
Ter dor, entorpecimento nas mãos ou pés	184	27 (7,2%)	82 (21,9%)	58 (15,5%)	17 (4,5%)
Ter dificuldade de memória	193	25 (6,7%)	87 (23,3%)	53 (14,2%)	28 (7,5%)
Ter náuseas ou vômitos	81	13 (3,5%)	24 (6,4%)	30 (8,0%)	14 (3,7%)
Ter diarreia ou aumento dos movimentos intestinais	104	28 (7,5%)	37 (9,9%)	24 (6,4%)	15 (4,0%)
Sentir-se triste, em baixo, deprimido	257	21 (5,6%)	115 (30,7%)	67 (17,9%)	54 (14,4%)
Sentir-se nervoso ou ansioso	277	27 (7,2%)	105 (28,1%)	86 (23,0%)	59 (15,8%)
Ter dificuldade em iniciar ou manter o sono	206	20 (5,3%)	78 (20,9%)	57 (15,2%)	51 (13,6%)
Ter problemas de pele	114	20 (5,3%)	40 (10,7%)	34 (9,1%)	20 (5,3%)
Ter tosse ou dificuldade respiratória	133	25 (6,7%)	56 (15,0%)	38 (10,2%)	14 (3,7%)
Ter dores de cabeça	163	23 (6,1%)	67 (17,9%)	51 (13,6%)	22 (5,9%)

Ter falta de apetite ou mudança no sabor dos alimentos	110	24 (6,4%)	47 (12,6%)	23 (6,1%)	16 (4,3%)
Apresentar aumento do volume abdominal, dor e presença de gases	210	44 (11,8%)	82 (21,9%)	65 (17,4%)	19 (5,1%)
Ter dores musculares e nas articulações	205	21 (5,6%)	77 (20,6%)	76 (20,3%)	31 (8,3%)
Apresentar falta de interesse ou satisfação sexual	166	54 (14,4%)	51 (13,6%)	48 (12,8%)	13 (3,5%)
Apresentar alterações na imagem corporal	148	39 (10,4%)	39 (10,4%)	43 (11,5%)	27 (7,2%)
Ter problemas com a diminuição de peso	115	28 (7,5%)	38 (10,2%)	22 (5,9%)	27 (7,2%)
Apresentar queda de cabelo	89	28 (7,5%)	26 (7,0%)	18 (4,8%)	17 (4,5%)

Apresenta-se ainda o alfa de Cronbach dos diferentes itens das subescalas e verifica-se um bom nível de consistência interna, nomeadamente nas subescalas referentes aos sintomas no último mês, no que diz respeito aos sentimentos na última semana e ainda os motivos nas falhas na adesão à TARV.

Tabela 35 - ACTG – Confiabilidade

	Alfa de Cronbach	Itens
Nível de certeza sobre a medicação	,614	3
Apoio Social	,477	2
Motivos / Freq – Não toma Último mês	,856	14
Última vez falha		1
Sentimentos última semana	,891	7
Sentimentos último mês	,693	10
Ingestão de álcool	,539	3
Ingestão de drogas	-	-
Sintomas último mês	,894	20

#### 6.1.2.4. Estigma Autopercecionado na Pessoa com Infecção por VIH

Relativamente à percepção do estigma, questionaram-se os participantes quanto a se haviam sido submetidos a situações de estigma a nível social, em função da sua condição de portadores de VIH, nos últimos três meses. Os resultados (Tabela 36) demonstram que estes participantes referem não ter sido submetidos a situações de discriminação nos últimos três meses. Além dos aspetos relativos à percepção individual sobre esta matéria podem eventualmente considerar-se como tendo contribuído para este resultado o facto de terem em média mais de quinze anos de infeção ou mesmo a ocultação do diagnóstico a amigos e familiares.

Tabela 36 - Estigma Autopercecionado na Pessoa com Infecção por VIH

	n	%	Mínimo	Máximo	Média
Foi-me dito para usar os meus próprios utensílios de refeição	10	2,7	2	4	2,50
Foi-me pedido para não tocar na criança de alguém	7	1,9	2	2	2,00
Fui o último a beber de um copo partilhado	3	0,8	2	4	2,67
Fui gozado por alguém enquanto passava	18	4,8	2	4	3,00
Deixei de comer com outras pessoas	9	2,4	2	4	3,44
Fui convidado a sair, porque estava a tossir	6	1,6	2	4	3,00
Alguém deixou de ser meu amigo	23	6,1	2	4	2,43
Um amigo deixou de conversar comigo	25	6,7	2	44	4,08
Chamaram-me nomes ofensivos	12	3,2	2	4	2,67
As pessoas cantaram-me canções ofensivas enquanto eu passava	8	2,1	2	4	3,13
Foi-me dito que não tinha futuro	25	6,7	2	4	2,60
Fui repreendido por alguém	19	5,1	2	4	2,53

Foi-me dito que estava a ser castigado por Deus	19	5,1	2	4	2,53
Comi sozinho	17	4,5	2	4	2,88
Alguém me insultou	13	3,5	2	4	2,46
As pessoas evitaram-me	27	7,2	2	4	2,70
As pessoas deixaram de me visitar tão frequentemente	26	7	2	4	2,96
As pessoas cortaram relações comigo	24	6,4	2	4	3,00
Culparam-me pela minha infecção VIH	29	7,8	1	4	2,86
Alguém tentou fazer com que eu fosse despedido	12	3,2	2	4	2,42
O meu patrão negou-me oportunidades	12	3,2	1	4	2,58
Foram-me negados cuidados de saúde	8	2,1	2	2	2,00
Recusaram-me tratamentos por dizerem que iria morrer de qualquer forma	4	1,1	2	2	2,00
Tive alta hospitalar embora ainda precisasse de cuidados	6	1,6	2	2	2,00
Fui conduzido a vários locais em vez de ser ajudado por uma enfermeira	11	2,9	1	3	2,18
No hospital/ clínica, fui o último a ser atendido	11	2,9	2	3	2,18
No hospital, fui deixado numa cama suja	2	0,5	1	3	2,00
No hospital ou clínica, a minha dor foi ignorada	14	3,7	2	3	2,21
Eu senti que não merecia viver	75	20,1	1	4	2,65
Senti vergonha de ser portador desta doença	114	30,5	2	4	2,86
Senti-me completamente imprestável	68	18,2	1	4	2,72
Senti que trouxe muitos problemas à minha família	90	24,1	1	4	2,79
Sinto que não sou mais uma pessoa	60	16	2	4	3,07

Muitos dos participantes referiram que no início da infecção, algumas das situações mencionadas no questionário ocorreram, mas hoje em dia não ocorrem porque alguns amigos mais achegados já sabem e outros deixaram de ser “amigos”.

Durante o preenchimento do questionário, foram colhidas algumas notas de campo que evidenciam o sentimento experienciado por estes participantes com grande revolta em relação a amigos e familiares que os abandonaram no início da infecção. Ainda hoje, lembram situações em que foram expulsos das suas próprias casas ou em que lhes foi negado o contato com sobrinhos ou irmãos mais jovens.

Apesar da frequência diminuta, apresentam-se os principais resultados encontrados sobre o estigma:

- A 2,7% (10) dos participantes foi-lhe dito para usar os seus próprios utensílios de refeição;
- No caso de 4,8% (18) dos participantes foram gozados por alguém enquanto passavam;
- Em relação a 6,1% (23) dos participantes, alguém deixou de ser seu amigo;
- No caso de 6,7% (25) dos participantes, um amigo deixou de conversar com eles;
- A 3,2% (12) dos participantes chamaram-lhes nomes ofensivos;
- A 6,7% (25) dos participantes foi-lhes dito que não tinham futuro;
- A 5,1% (19) dos participantes foi-lhes dito que estavam a ser castigados por Deus;
- A 7,2% (27) dos participantes, as pessoas evitaram-nos;
- A 7,0% (26) dos participantes, as pessoas deixaram de os visitar tão frequentemente;
- A 6,4% (24) dos participantes, as pessoas cortaram relações com eles;
- Em relação a 7,8% (29) dos participantes, as pessoas culpam-nos da sua infecção VIH.

No que diz respeito a situações de estigma a nível laboral nos últimos três meses, 3,2% (12) participantes referem que alguém tentou fazer com que fossem despedidos. O mesmo número de participantes refere que o patrão lhe negou oportunidades.

Em relação a situações de estigma a nível dos cuidados de saúde, nos últimos três meses, 2,1% (8) participantes referem que lhe foram negados cuidados de saúde. A 1,1% (4) dos participantes recusaram tratamentos por dizerem que iriam morrer de qualquer forma. No caso de 1,6% (6) participantes tiveram alta hospitalar, embora ainda precisassem de cuidados. Em 2,9% (11) dos participantes, foram conduzidos a vários



locais do hospital em vez de serem logo ajudados por um(a) enfermeiro(a). No caso de 2,9% (11) dos participantes, no hospital foram os últimos a serem atendidos. Em 0,5% (2) dos participantes, no hospital foram deixados numa cama suja. Em 3,7% (14) dos participantes, no hospital ou clínica a sua dor foi ignorada.

Quanto a pensamentos e sentimentos associados ao estigma, nos últimos três meses, 20,1% (75) participantes referem que sentiram que não mereciam viver. Destes, 5,9% (22) frequentemente e 3,7% (14) a maior parte do tempo. Por outro lado, 30,5% (114) referem que sentiram vergonha de serem portadores desta doença. Destes, 9,1% (34) a maior parte do tempo. Ainda, 18,2% (68) participantes sentiram-se completamente imprestáveis, dos quais 4,5% (17) a maior parte do tempo. Quanto a sentir que trouxeram muitos problemas às suas famílias, 24,1% (90) participantes referem-no, dos quais 5,9% (22) a maior parte do tempo. Ainda, 16% (60) dos participantes sentem que não são mais uma pessoa, dos quais 6,7% (25) a maior parte do tempo.

### 6.1.3. ANÁLISE CORRELACIONAL E DE VARIÂNCIA

De acordo com a literatura (Tapp, C.; Milloy, M.; Kerr, T.; Zhang, R.; Guillemi, S.; Hogg, R.S.; Montaner, J.; Wood, E., 2011; Bonolo, P.F.; Ceccato, M.G.B.; Rocha, G.M.; Acúrcio, F.A.; Campos, L.N.; Guimarães, M.D.C. 2013; Kim, J.; Lee, E.; Park, B.; Bang, J.H., Lee, J.Y., 2018), fez-se relação da adesão à terapêutica com o género (Tabela 37). Deve ter-se em atenção, que dos 374 participantes, apenas responderam a esta questão 359, o que corresponde a 95,9% da amostra. Das 97 mulheres, responderam 91, o que corresponde a 93,1% e dos 277 homens responderam 268, o que corresponde a 96,8%. A questão em causa era sobre a última vez em que falhou a toma da medicação.

Tabela 37 - Adesão à terapêutica e género

		Género		
		Feminino	Masculino	Total
Nunca deixou de tomar	Freq.	24	83	107
	%	26,4%	31,0%	29,8%
Há mais de 3 meses	Freq.	21	86	107
	%	23,1%	32,1%	29,8%
Há 1 ou 3 meses atrás	Freq.	14	20	34
	%	15,4%	7,5%	9,5%
Há 2 ou 4 semanas atrás	Freq.	11	19	30

	%	12,1%	7,1%	8,4%
Há 1 ou 2 semanas atrás	Freq.	9	26	35
	%	9,9%	9,7%	9,7%
Durante a última semana	Freq.	12	34	46
	%	13,2%	12,7%	12,8%
Total	Freq.	91	268	359
	%	100,0%	100,0%	100,0%
Pearson Chi-Square		8,881a	Sig ,114	ns

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 7,60.

Das 25,3% (91) mulheres que responderam, 26,4% (24) nunca deixaram de tomar a medicação, o mesmo acontecendo, no caso dos 31% (83) dos homens, no conjunto de 74,7% (268) que responderam. Considerou-se que estes participantes seriam os aderentes em 100% à toma da medicação.

Por outro lado, das 25,3% (91) mulheres que responderam, 23,1% (21) referem ter falhado a toma da terapêutica há mais de três meses, o que indica, à partida, que não falharam nos últimos 3 meses, o que pode ser um indicador positivo. O mesmo acontece com 32,1% (86) dos 74,7% (268) homens que responderam.

No entanto, ainda existem 12,8% (46) dos 259 participantes que responderam a esta questão, dos quais 13,2% (12) são mulheres e 12,7% (34) são homens, que falharam a toma da medicação na última semana. Pode então considerar-se que estes participantes são não aderentes à toma da medicação.

Ao adicionar o número de homens que nunca deixaram de tomar a medicação (83) com aqueles que referem ter falhado a toma da terapêutica há mais de 3 meses (86) encontramos o grupo de homens mais aderente à terapêutica. No total são 169 (31+32,1%) de 268 que responderam.

Quando se adiciona o número de mulheres que nunca deixaram de tomar a medicação (24) com aqueles que referem ter falhado a toma da terapêutica há mais de 3 meses (21) encontramos o grupo de mulheres mais aderente à terapêutica. No total são 45 (26,4+23,1%) de 91 que responderam.

Assim sendo, pode afirmar-se que a adesão à TARV neste estudo é superior no género masculino mas não existe diferença estatisticamente significativa (Tabela 35)

Fez-se ainda relação da adesão à terapêutica com a idade. Como já foi referido, dos 374 participantes, apenas responderam a esta questão 359, o que corresponde a 95,9% da amostra. De acordo com os dados já referidos anteriormente, 29,8% (107) destes nunca

deixaram de tomar a medicação e os mesmos 29,8% (107) falharam pela última vez há mais de três meses. Em relação aos que nunca deixaram de tomar a medicação, verificou-se que a idade entre os 40 e os 49 anos é aquela em que a maioria, 11,1% (40) se encontra. No que diz respeito, aos que falharam a toma há mais de três meses são 15,6% (56) (Tabela 38).

Tabela 38 – Adesão à terapêutica e idade

		IDADES CATEGORIZADAS						Total
		até 29	30 a 39	40 a 49	50 a 59	60 a 69	Mais de 70	
Nunca deixou de tomar	Freq.	2	18	40	28	11	8	107
	%	0,6%	5,0%	11,1%	7,8%	3,1%	2,2%	29,8%
Há mais de 3 meses	Freq.	2	17	56	22	7	3	107
	%	0,6%	4,7%	15,6%	6,1%	1,9%	0,8%	29,8%
Há 1 ou 3 meses atrás	Freq.	0	5	21	5	3	0	34
	%	0,0%	1,4%	5,8%	1,4%	0,8%	0,0%	9,5%
Há 2 ou 4 semanas atrás	Freq.	0	5	18	5	2	0	30
	%	0,0%	1,4%	5,0%	1,4%	0,6%	0,0%	8,4%
Há 1 ou 2 semanas atrás	Freq.	0	7	20	4	2	2	35
	%	0,0%	1,9%	5,6%	1,1%	0,6%	0,6%	9,7%
Durante a última semana	Freq.	2	9	16	14	2	3	46
	%	0,6%	2,5%	4,5%	3,9%	0,6%	0,8%	12,8%
Total	Freq.	6	61	171	78	27	16	359
	%	1,7%	17,0%	47,6%	21,7%	7,5%	4,5%	100,0%
Pearson Chi-Square		25,565a		Sig ,431		ns		

a. 16 cells (44,4%) have expected count less than 5. The minimum expected count is,50.

Quando se realizou o teste de Qui-Quadrado verificou-se não existe diferença estatisticamente significativa.

Fez-se ainda relação da adesão à terapêutica com o rendimento face às necessidades. Dos 374 participantes, apenas responderam a esta questão 347 indivíduos, o que corresponde a 92,8% da amostra. Entre os participantes que nunca deixaram de tomar medicação, 29,4% (102) da amostra, o rendimento que usufruem, é pouco suficiente, face às necessidades, para 13% (45) deles. Para 11,2% (39) é suficiente e para 5,2% (18) é totalmente insuficiente (Tabela 39).

Tabela 39 – Adesão à terapêutica e rendimento

		Rendimento face às necessidades			
		Suficiente	Pouco Suficiente	Totalmente Insuficiente	Total
Nunca deixou de tomar	Freq.	39	45	18	102
	%	11,2%	13,0%	5,2%	29,4%
Há mais de 3 meses	Freq.	26	48	30	104
	%	7,5%	13,8%	8,6%	30,0%
Há 1 ou 3 meses atrás	Freq.	10	18	6	34
	%	2,9%	5,2%	1,7%	9,8%
Há 2 ou 4 semanas atrás	Freq.	11	14	5	30
	%	3,2%	4,0%	1,4%	8,6%
Há 1 ou 2 semanas atrás	Freq.	3	10	19	32
	%	0,9%	2,9%	5,5%	9,2%
Durante a última semana	Freq.	7	20	18	45
	%	2,0%	5,8%	5,2%	13,0%
Total	Freq.	96	155	96	347
	%	27,7%	44,7%	27,7%	100,0%
Pearson Chi-Square		33,857a	Sig ,000s		

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 8,30.

Quando realizado o teste de Qui-Quadrado, foi encontrada significância estatisticamente significativa, o que significa que as pessoas com menos recursos económicos aderem melhor à TARV.

Fez-se ainda relação da adesão à terapêutica com a via de transmissão. Dos 374 participantes, apenas responderam a esta questão 358, o que corresponde a 95,7% da amostra. Do total de 192 (53,6%) cuja via de transmissão foi a relação sexual com um homem, apenas 16,8% (60) nunca deixou de tomar a medicação, em 13,7% (49) a última falha foi há mais de três meses e em 7,3% (26) dos participantes ocorreu na última semana. Relativamente aos 109 (30,4%) cuja via de transmissão foi a relação sexual com uma mulher, 8,9% (32) nunca deixaram de tomar a medicação, em 10,1% (36) a última falha foi há mais de três meses e em 3,6% (13) dos participantes ocorreu na última semana (Tabela 40).

Tabela 40 – Adesão à terapêutica e via de contaminação

		Contaminação através de						Total
		Sexo com um homem	Sexo com uma mulher	Troca de seringas ou outro equipamento no uso de drogas	Transfusão de sangue ou outro procedimento médico	Não sabe	Outra	
Nunca deixou de tomar	Freq.	60	32	9	3	1	1	106
	%	16,8%	8,9%	2,5%	0,8%	0,3%	0,3%	29,6%
Há mais de 3 meses	Freq.	49	36	17	2	2	1	107
	%	13,7%	10,1%	4,7%	0,6%	0,6%	0,3%	29,9%
Há 1 ou 3 meses atrás	Freq.	22	8	3	0	1	0	34
	%	6,1%	2,2%	0,8%	0,0%	0,3%	0,0%	9,5%
Há 2 ou 4 semanas atrás	Freq.	17	7	4	1	1	0	30
	%	4,7%	2,0%	1,1%	0,3%	0,3%	0,0%	8,4%
Há 1 ou 2 semanas atrás	Freq.	18	13	3	1	0	0	35
	%	5,0%	3,6%	0,8%	0,3%	0,0%	0,0%	9,8%
Durante a última semana	Freq.	26	13	6	0	0	1	46
	%	7,3%	3,6%	1,7%	0,0%	0,0%	0,3%	12,8%
Total	Freq.	192	109	42	7	5	3	358
	%	53,6%	30,4%	11,7%	2,0%	1,4%	0,8%	100,0%
Pearson Chi-Square		14,615a	Sig ,950 ns					

a. 21 células (58,3%) esperavam uma contagem menor que 5. A contagem mínima esperada é ,25.

No que diz respeito à relação entre a última vez que falhou a toma da medicação e o tempo de início de TARV após a data de diagnóstico, verificou-se que apenas responderam 348 participantes. Dentre estes, nos 54,9% (191) participantes que iniciaram a TARV no mesmo ano, observou-se que 20,1% (70) nunca deixaram de tomar a medicação, 15,5% (54) falharam pela última vez há mais de três meses e os restantes mostraram ser não aderentes. Nos 28,2% (98) participantes que iniciaram a TARV entre 1 a 4 anos após a data do diagnóstico, 6,9% (24) nunca deixaram de tomar a medicação enquanto 9,2% (32) falharam pela última vez há mais de três meses e os restantes mostraram ser não aderentes. Nos 17% (59) participantes que iniciaram a TARV cinco ou mais anos após a data do diagnóstico, 3,4% (12) nunca deixaram de tomar a medicação, enquanto 4,9% (17) falharam pela última vez há mais de três meses e os restantes mostraram ser não aderentes (Tabela 41).

Tabela 41 – Relação entre a última vez que falhou a toma da TARV e o início da TARV

		Terapêutica categorizada			
		No mesmo ano	1 a 4 anos	5 ou mais anos	Total
Nunca deixou de tomar	Freq.	70	24	12	106
	%	20,1%	6,9%	3,4%	30,5%
Há mais de 3 meses	Freq.	54	32	17	103
	%	15,5%	9,2%	4,9%	29,6%
Há 1 ou 3 meses atrás	Freq.	18	9	6	33
	%	5,2%	2,6%	1,7%	9,5%
Há 2 ou 4 semanas atrás	Freq.	18	6	4	28
	%	5,2%	1,7%	1,1%	8,0%
Há 1 ou 2 semanas atrás	Freq.	17	10	8	35
	%	4,9%	2,9%	2,3%	10,1%
Durante a última semana	Freq.	14	17	12	43
	%	4,0%	4,9%	3,4%	12,4%
Total	Freq.	191	98	59	348
	%	54,9%	28,2%	17,0%	100,0%

Pearson Chi-Square

16,925a

Sig ,076  
ns

- a. 1 Células (5,6%) esperavam uma contagem menor que 5.

A contagem mínima esperada é 4,75.

## 6.2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE - ESTUDO II – FASE 1

### 6.2.1. ANÁLISE DESCRITIVA

A amostra deste estudo é constituída por 68,5% (50) pessoas do género masculino e 31,5% (23) do género feminino. Uma das pessoas não referiu a idade. O valor mínimo foi de 24 e o valor máximo de 74 anos. A média foi de 49,92 anos e a moda de 50 anos. Verificou-se um desvio padrão de 10,119 anos.

Estruturamos as idades por classes, de acordo com os dados, conforme demonstra a Tabela 42.

Tabela 42 - Idade (por classes)

		Freq.	%
Válido	20-24	1	1,4
	25-29	0	0
	30-39	9	12,5
	40-49	29	40,3
	50-59	20	27,8
	60-69	8	11,1
	>70	5	6,9
	Total	72	98,6
Omisso	Sistema	1	1,4
Total		73	100,0

Em relação à contagem recente do número de células TCD4<sup>+</sup>, o valor mínimo foi de 16 e o máximo de 1651. A média foi de 680,15. A mediana foi de 618,00 e o desvio padrão de 358,205 (Tabela 43).

Tabela 43 - Contagem recente do nº de células TCD4<sup>+</sup>

		Freq.	%
Válido	>16<350	12	16,4
	≥351<500	8	11,0
	≥501<650	18	24,7
	≥651<800	9	12,3
	≥801<950	10	13,7
	≥951<1100	6	8,2
	≥1101<1250	6	8,2
	≥1251<1651	4	5,5
Total		73	100,0

Quanto à mais recente carga viral, 91,8% (67) dos participantes apresentam carga indetetável, 2,7% (2) não sabem, 1,4% (1) apresenta 190, 1,4% (1) apresenta 889, 1,4% (1) apresenta 1027 e 1,4% (1) apresenta 31726 (Tabela 44).

Tabela 44 - Mais recente carga viral

		Freq.	%
Válido	Indetetável	67	91,8
	Não sabe	2	2,7
	190	1	1,4
	889	1	1,4
	1027	1	1,4
	31726	1	1,4
	Total	73	100,0

Quanto a outros problemas de saúde associados à Infecção VIH, apenas 8,2% (6) participantes não referem qualquer problema. Entre os muitos problemas de saúde referidos pelos participantes, destaca-se: Hepatite do vírus C (HVC) crónica em 2,7% (2) dos participantes, Hepatite do vírus B (HVB) crónica em 2,7% (2) dos participantes, HVC+HVB crónicas em 4,1% (3) dos participantes, HVC tratada em 5,5% (4) dos participantes, HVC em tratamento em 5,5% (4) dos participantes, Hipertensão (HTA) medicada em 8,2% (6) dos participantes, Dislipidémia controlada em 6,8% (5) dos participantes, Antecedentes pessoais (AP) de depressão em 2,7% (2) dos participantes, AP de tuberculose em 2,7% (2) dos participantes, HTA +Dislipidémia em 12,3% (9) dos participantes, DM + Dislipidémia em 4,1% (3) dos participantes, Dislipidémia + AP de Depressão em 4,1% (3) dos participantes e DM + AP de Enfarte Agudo do Miocárdio em 2,7% (2). Como se pode observar a HVC é frequente, em fase de tratamento, já tratada ou crónica, associada aos mesmos comportamentos de risco do VIH. O mesmo acontece em relação à HTA e à Dislipidémia, ambas associadas à TARV (Tabela 45).



Tabela 45 – Problemas de saúde associados à Infecção VIH

		Freq.	%
Válido	Não	6	8,2
	HVC crónica	2	2,7
	HVB crónica	2	2,7
	HVC+HVB crónicas	3	4,1
	HVC tratada	4	5,5
	HVC em tratamento	4	5,5
	HTA medicada	6	8,2
	Dislipidémia controlada	5	6,8
	DM controlada	1	1,4
	AP de Depressão	2	2,7
	AP de TB	2	2,7
	HVC tratada+Dislipidémia controlada	1	1,4
	HVC em tratamento + HTA	1	1,4
	Depressão +HTA	1	1,4
	AP de Sífilis	1	1,4
	Sífilis atual	1	1,4
	HTA+Dislipidémia+AP de TB	1	1,4
	HTA+Dislipidémia	9	12,3
	DM+Dislipidémia	3	4,1
	DM+AP de EAM	2	2,7
	HTA+AP EAM+Dislipidémia	1	1,4
	Dislipidémia+AP Depressão	3	4,1
	VHC tratada+DM controlada	1	1,4
	HVC não tratada+dislipidémia	1	1,4
	AP de PPJ + Dislipidémia	1	1,4
	Outros	9	12,3
	Total	73	100,0

#### 6.2.1.1. Avaliação da Frequência e intensidade de Sintomas

O estudo II tem, na totalidade 73 participantes, que assumem todos os sintomas de ansiedade e fadiga, com intensidades diferenciadas, na maioria entre moderada a grave, conforme demonstra a Tabela 46.

Tabela 46 – Avaliação da frequência e intensidade de sintomas

		Ligeira	Moderada	Grave	Total
Ansiedade	Freq	15	36	22	73
	%	20,5	49,3	30,1	100,0
Depressão	Freq	26	22	21	69
	%	37,7	31,9	30,4	100,0
Fadiga	Freq	15	37	21	73
	%	20,5	50,7	28,8	100,0
Dores de cabeça	Freq	28	14	8	50
	%	56,0	28,0	16,0	100,0
Medo e preocupações	Freq	13	32	27	72
	%	18,1	44,4	37,5	100,0

Dos restantes sintomas mais frequentes neste estudo, 72 indivíduos têm medo e preocupações com intensidade moderada (43,8%) a grave (37,5%), enquanto 69 admitem depressão, na maioria (37,7%) ligeira e 50, dores de cabeça, na maioria, ligeira (56%).

#### 6.2.1.2. Avaliação de Estratégias e funcionamento na gestão de sintomas

Entre as estratégias mais usadas para lidar com a ansiedade, encontram-se primeiro, estratégias individuais, do tipo “fazer introspeção/observar-se a si próprio” em 67,1% (49), “Estar sozinho”, 65,8%, (48), e “negar ou tentar não pensar” em 63% (46) dos participantes, seguida do “ver televisão”, 57,5% (42), todas elas diariamente (Anexo XVIII). Só depois a estratégia de “andar” em 41,1% (30) dos indivíduos e “falar com amigos e família” 37% (27) também diariamente. Quanto ao falar com profissionais de saúde, destaca-se que 13,7% (10) participantes recorrem aos profissionais de saúde mensalmente, enquanto 6,8% (5) o fazem semanalmente. Quer o profissional de saúde seja o médico ou o enfermeiro o que importa é que o participante sente confiança nos

profissionais para se deslocar, nomeadamente à consulta, para colocar questões ou tirar dúvidas. De realçar que, nesta amostra, as estratégias “falar com outras pessoas infetadas” ou ainda “pertencer a grupos de ajuda”, diariamente, têm percentagens muito baixas, (5,5% e 1,4% respetivamente) porque para muitos dos entrevistados o estigma existente não permite ainda ter confiança nos outros e daí a vivência da doença ainda ser muito solitária. Vale a pena referir que 34,2% (25) dos participantes tomam terapêutica para a ansiedade diariamente e 20,5% (15) para a depressão. Fazer *yoga*, meditação ou técnicas de relaxamento ainda não é muito utilizado entre nós. Os dados confirmam isso, embora a literatura evidencie a importância de tais estratégias na gestão da ansiedade (Tabela 47).

Quanto ao funcionamento das estratégias para lidar com a ansiedade, verifica-se que a média mais elevada se encontra no “pertencer a grupos de ajuda” (5) seguida do “fazer técnicas de relaxamento” (4,71) e “fazer meditação” (4,61), precisamente as estratégias menos utilizadas pelos participantes, o que significa que os participantes que as utilizam concordam que elas funcionam. Verifica-se que todas as estratégias na ansiedade, atingem o seu máximo, com o nível 5, à exceção do “jogar às cartas” e “fazer medicação para a depressão”. As mais utilizadas têm médias acima de 4, variando entre 3 a 5. As estratégias menos utilizadas tais como “fazer *yoga*”, “fazer meditação” e “fazer técnicas de relaxamento”, demonstram ter melhor funcionamento.

Tabela 47 - Estratégias e funcionamento - Ansiedade

	n	%	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Falar com amigos e família	32	43.8%	4,06	4,00	4	,354	3	5
Falar com profissionais de saúde	16	21.9%	4,25	4,00	4	,447	4	5
Falar com outras pessoas infetadas	6	8.2%	4,00	4,00	4	,632	3	5
Pertencer a grupos de ajuda	1	1.4%	5,00	5,00	5		5	5
Negar ou tentar não pensar	48	65.8%	4,06	4,00	4	,424	3	5
Chorar	29	39.7%	3,91	4,00	4	,678	2	5
Estar sozinho	53	72.6%	4,02	4,00	4	,455	3	5
Fazer introspeção/ observar-se a si próprio	53	72.6%	4,02	4,00	4	,455	3	5
Ver televisão	43	58.9%	3,82	4,00	4	,684	2	5
Jogar às cartas	11	15.1%	4,00	4,00	4	,000	4	4
Ler	29	39.7%	3,86	4,00	4	,705	2	5
Cozinhar	18	24.7%	4,21	4,00	4	,535	3	5
Andar	31	42.5%	3,91	4,00	4	,530	3	5
Fazer yoga	3	4.1%	4,50	4,50	4a	,707	4	5
Fazer jardinagem	8	11.0%	4,38	4,00	4	,518	4	5
Fazer medicação prescrita para a depressão	15	20.5%	3,60	4,00	4	,737	2	4
Fazer medicação prescrita para a ansiedade	26	35.6%	3,58	4,00	4	,987	1	5
Fazer meditação	6	8.2%	4,63	5,00	5	,518	4	5
Fazer técnicas de relaxamento	6	8.2%	4,71	5,00	5	,488	4	5
Rezar	12	16.4%	4,23	4,00	4	,599	3	5

Entre as estratégias mais utilizadas para lidar com a depressão, 88,2% (60) dos indivíduos da amostra utiliza diariamente o “evitar coisas negativas ou que irritam”, enquanto 80,9% (55) tentam “manter-se ocupados” e 69,1% (47) “ouvem música”. Em relação a este sintoma, vale a pena referenciar o aumento dos indivíduos que “falam com os profissionais de saúde” (11), o que corresponde a 16,2%, e sobretudo mensalmente, o que está de acordo, com a frequência de alguns doentes na consulta. De referir ainda que 25% desta amostra toma medicação antidepressiva. Quanto à estratégia “falar com amigos e família”, continua a não ser utilizada por 64,7% da amostra.

Quanto ao funcionamento das estratégias para lidar com a depressão, a média de funcionamento das que são mais utilizadas é entre 4,11 e 4,16. De referir ainda que outras estratégias tais como o “falar com outras pessoas infetadas” ou “com os profissionais de saúde” têm médias mais elevadas, 4,25 e 4,45 respetivamente, mas são utilizadas por um menor número de pessoas. Por outro lado, a estratégia que tem a média mais baixa (3,69) é “fazer medicação para a depressão”, o que pode demonstrar que embora tomem a medicação, não acreditam no seu efeito (Tabela 48).

Tabela 48 - Estratégias e funcionamento - Depressão

	n	%	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Falar com amigos e família	24	32.9%	4,00	4,00	4	,295	3	5
Falar com profissionais de saúde	11	15.1%	4,45	4,00	4	,522	4	5
Falar com outras pessoas infetadas	4	5.5%	4,25	4,00	4	,500	4	5
Pertencer a grupos de ajuda	2	2.7%	4,00	4,00	4	,000	4	4
Evitar coisas negativas ou que irritam	60	82.2%	4,15	4,00	4	,511	3	5
Sair para ir trabalhar	18	24.7%	4,17	4,00	4	,707	2	5
Alimentar-se melhor	17	23.3%	4,16	4,00	4	,501	3	5
Manter-se ocupado	55	75.3%	4,11	4,00	4	,372	3	5
Desenhar	3	4.1%	4,33	4,00	4	,577	4	5
Ler	17	23.3%	4,00	4,00	4	,632	2	5
Ouvir música	47	64.4%	4,16	4,00	4	,553	2	5
Andar	20	27.4%	4,17	4,00	4	,514	3	5
Fazer medicação prescrita para a depressão	17	23.3%	3,69	4,00	4	,602	2	4

Quanto às estratégias para lidar com a fadiga, a maioria, 68,5% (50) dos participantes “tenta não se deixar stressar”, 41,1% (30) “dormem bem à noite” e 39,7% (29) “fazem pausas frequentes” durante o dia. A “toma de vitaminas” e “de sais minerais” são estratégias seguidas por apenas 12 (16,7%) e 11 (15,3%) participantes, respetivamente. “Comer bem” é referido por 8 (11,1%) participantes. “Fazer acupuntura” e “fazer massagem” são estratégias feitas por um participante, cada uma. Como se pode verificar, mantém-se as estratégias individuais, mas entre estas não estão

algumas atividades saudáveis, tais como, “comer bem” (88,9%), “fazer exercício” (83,6%), “fazer levantamento de pesos leves” (94,5%), “tomar sais minerais” (84,7%) ou “tomar vitaminas” (81,9%). De referir ainda, que, a maioria (67,1%) não “adapta as suas atividades sociais” para gerir a fadiga, o que seria de extrema importância.

Em média, a estratégia que funciona melhor é “fazer acupuntura” que como já mencionado, só é feita por um participante. O mesmo acontece com “fazer massagem”. “Comer bem” é uma estratégia com média de 4,38, o que evidencia o seu funcionamento nos participantes. Podemos identificar o comer bem com alimentos saudáveis, pobres em sal e gordura e frescos (Tabela 49).

Tabela 49 – Estratégias e funcionamento - Fadiga

	n	%	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Dormir bem à noite	31	42.5%	4,23	4,00	,762	2	5
Fazer pausas frequentes	36	49.3%	4,14	4,00	,481	3	5
Adaptar as atividades sociais	24	32.9%	4,08	4,00	,277	4	5
Não se deixar stressar	51	69.9%	3,84	4,00	,644	2	5
Dormir uma sesta durante o dia	38	52.1%	4,08	4,00	,623	3	5
Andar	15	20.5%	3,93	4,00	,458	3	5
Fazer levantamento de pesos leves	3	4.1%	4,00	4,00	,000	4	4
Fazer exercício	12	16.4%	4,00	4,00	,426	3	5
Fazer acupuntura	1	1.4%	5,00	5,00		5	5
Rezar	4	5.5%	4,00	4,00	,000	4	4
Fazer massagem	3	4.1%	4,50	4,50	,577	4	5
Tomar vitaminas	13	17.8%	4,08	4,00	,641	3	5
Tomar sais minerais	11	15.1%	4,27	4,00	,467	4	5
Tomar plantas medicinais	3	4.1%	4,33	4,00	,577	4	5
Comer bem	8	11.0%	4,38	4,00	,518	4	5
Tomar medicação prescrita para a fadiga	2	2.7%	4,00	4,00	1,000	3	5
Tomar medicação de venda livre	3	4.1%	4,33	5,00	1,155	3	5

Quanto às estratégias para lidar com a dor, a maioria, 54,8% (40) dos participantes refere “tomar os analgésicos prescritos”, enquanto 46,6% (34) “faz repouso” e 41,1% (30) “tentam desviar a atenção” da dor, diariamente.

Quanto ao funcionamento das estratégias, a que tem uma média mais elevada, 4,05, é a “toma de analgésicos prescritos”, o que se considera aceitável tendo em conta que muitas vezes a dor é amenizada com analgésicos e é considerada uma medida mais prática. No entanto, não se pode deixar de considerar, as outras estratégias médias aproximadas (4,0) e que muitas vezes podiam ser utilizadas tais como: “fazer técnicas de relaxamento” e “fazer meditação” (Tabela 50).

Tabela 50 – Estratégias e funcionamento - Dor

	n	%	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Fazer repouso	45	61.6%	3,89	4,00	4	,487	3	5
Tentar desviar a atenção	40	54.8%	3,80	4,00	4	,687	1	5
Tomar um duche ou banho quente	17	23.3%	3,59	4,00	4	1,121	1	5
Andar	3	4.1%	3,50	4,00	4	1,000	2	4
Tomar analgésicos prescritos	55	75.3%	4,05	4,00	4	,488	3	5
Fazer massagem	30	41.1%	3,66	4,00	4	,827	1	5
Fazer técnicas de relaxamento	2	2.7%	4,00	4,00	3 <sup>a</sup>	1,414	3	5
Fazer meditação	2	2.7%	4,00	4,00	3 <sup>a</sup>	1,414	3	5
Rezar	1	1.4%	3,00	3,00	3		3	3

Neste estudo constituíram estratégias mais frequentes para gerir o medo, o “tentar não pensar” em 68,5% (50) dos participantes, “ver televisão” em 54,8% (40) e “falar com família e amigos” em 50% (36) dos participantes.

Os dados relativamente ao funcionamento das estratégias para lidar com o medo e preocupações continuam a demonstrar a importância da estratégia de “fazer *yoga*” (4,67) ou “rezar” (4,63) para sintomas do tipo emocional, mas ainda pouco utilizados pelos participantes (3 e 8 respetivamente). A estratégia “cozinhar” embora seja usada por apenas 8 participantes tem também uma média de funcionamento elevada: 4,38, seguida de “fazer meditação” com 4,29 (Tabela 51).

Tabela 51 – Estratégias e funcionamento - Medo e Preocupações

	n	%	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Falar com família e amigos	36	49.3%	4,08	4,00	4	,363	3	5
Falar com profissionais de saúde	13	17.8%	4,23	4,00	4	,439	4	5
Falar com outras pessoas infectadas	7	9.6%	4,00	4,00	4	,577	3	5
Pertencer a grupos de ajuda	1	1.4%	4,00	4,00	4		4	4
Tentar não pensar	50	68.5%	4,14	4,00	4	,491	2	5
Ver televisão	40	54.8%	3,93	4,00	4	,730	1	5
Jogar às cartas	7	9.6%	4,00	4,00	4	,000	4	4
Ler	18	24.7%	4,11	4,00	4	,676	2	5
Cozinhar	9	12.3%	4,38	4,00	4	,518	4	5
Andar	17	23.3%	4,22	4,00	4	,548	3	5
Fazer Yoga	2	2.7%	4,67	5,00	5	,577	4	5
Rezar	7	9.6%	4,63	5,00	5	,518	4	5
Meditação	7	9.6%	4,29	4,00	4 <sup>a</sup>	,756	3	5
Técnicas de relaxamento	5	6.8%	4,00	4,00	4 <sup>a</sup>	1,225	2	5

<sup>a</sup> Há várias modas. O menor valor é mostrado

### 6.2.1.3. Adesão à terapêutica antirretrovírica

Quanto ao esquema terapêutico, os participantes tinham os seguintes: Kivexa e Stocrin 15,1% (11); Truvada+Prezista+Norvir 11% (8); Truvada+Stocrin 9,6% (7); Kivexa + Kaletra 8,2% (6); Atripla 6,8% (5); Kivexa+Reyataz+Norvir 6,8% (5); Truvada+Reyataz+Norvir 6,8% (5); Kivexa+RAL5,5% (4); Kivexa+Prezista+Norvir 4,1% (3); Truvada+Kaletra 2,7% (2); Kivexa + Viramune 1,4 (1); Outros 21,9% (16) (Tabela 52).

Tabela 52 -Esquema terapêutico dos participantes

	Freq.	%
Válido Atripla	5	6,8
Kivexa + Viramune	1	1,4
Kivexa+Stocrin	11	15,1
Kivexa + Kaletra	6	8,2



Kivexa+Prezista+Norvir	3	4,1
Kivexa+Reyataz+Norvir	5	6,8
Kivexa+RAL	4	5,5
Truvada+Stocrin	7	9,6
Truvada+Prezista+Norvir	8	11,0
Truvada+Reyataz+Norvir	5	6,8
Truvada+Kaletra	2	2,7
Outros	16	21,9
Total	73	100,0

De acordo com as recomendações nacionais para o tratamento da infeção por VIH 1, a TARV deve ser individualizada e a decisão sustentada nas manifestações clínicas, valor da carga vírica plasmática, presença de comorbilidades e nível de preparação do doente (DGS,2015).

Os participantes referem tomar no mínimo 1 e no máximo 8 comprimidos por dia, o que nos permite dizer que nesta amostra a média de comprimidos ingeridos por dia é de 3,38, com um desvio padrão de 1,81. A média e a mediana são de 3,0 (Tabela 53).

Tabela 53 - Número de comprimidos por participante

		Freq.	%
Válido	1,00	7	9,6
	2,00	18	24,7
	3,00	27	37,0
	4,00	1	1,4
	5,00	11	15,1
	6,00	2	2,7
	7,00	4	5,5
	8,00	3	4,1
	Total	73	100,0

Quanto ao número de falhas, a maioria 95,9% (70) dos participantes refere nunca ter falhado a terapêutica. 1,4% (1) referem ter falhado 2 dias e 2,7% (2) referem ter falhado 4 dias. Quando foram questionados sobre se tomavam a terapêutica como aprenderam, 8,2% (6) referiram “nunca”, 37% (27) referiram “algumas vezes”, 1,4% (1) referiram “cerca de metade das vezes”, 28,8% (21) referiram “quase todas as vezes” e apenas 24,7% (18) “todas as vezes” (Tabela 54).

Tabela 54 - Exatidão no cumprimento do esquema nos últimos 4 dias

		Freq.	%
Válido	Nunca	6	8,2
	Algumas vezes	27	37,0
	Cerca de metade das vezes	1	1,4
	Quase todas as vezes	21	28,8
	Todas as vezes	18	24,7
	Total	73	100,0

Quanto às instruções especiais que esta terapêutica tem (tais como: tomar com comida, com o estômago vazio, ou com muitos líquidos, entre outras) 57,5% (42) referem respeitar as instruções, enquanto 42,5% (31) referem que não. Quanto à frequência com que o fazem, 1,4% (1) referem “nunca”, 8,2% (6) referem “algumas vezes”; 4,1% (3) referem “cerca de metade das vezes”; 11% (8) “quase todas as vezes” e 32,9% (24) “todas as vezes” (Tabela 55).

Tabela 55 - Frequência do respeito pelas instruções especiais nos últimos 4 dias

		Freq.	%
Válido	Nunca	1	1,4
	Algumas vezes	6	8,2
	Cerca de metade das vezes	3	4,1
	Quase todas as vezes	8	11,0
	Todas as vezes	24	32,9
	Total	42	57,5
Omisso	Sistema	31	42,5
Total		73	100,0

Segundo a literatura, algumas pessoas esquecem-se de tomar a medicação ao fim de semana. Questionaram-se os participantes sobre se isso acontece com eles. A maioria, 91,8% (67) refere que não, enquanto 8,2% (6) refere que sim. Quando questionados sobre quando terá sido a sua última falha de toma de medicação, 28,8% (21) referem “nunca ter deixado de tomar”; 28,8% (21) referem ter sido “há mais de 3 meses”; 16,4% (12) referem “entre 1 a 3 meses atrás”; 11% (8) referem “há 2 ou 4 semanas atrás”; 8,2% (6) há “1 ou 2 semanas atrás” e 6,8% (5) na “última semana” (Tabela 56).

Tabela 56 - Última falha na toma da TARV

		Freq.	%
Válido	Nunca deixou de tomar	21	28,8
	Há mais de 3 meses	21	28,8
	Há 1 ou 3 meses atrás	12	16,4
	Há 2 ou 4 semanas atrás	8	11,0
	Há 1 ou 2 semanas atrás	6	8,2
	Durante a última semana	5	6,8
	Total	73	100,0

Quando foi questionado o motivo da não toma da medicação encontramos maioritariamente o simples esquecimento. Do total de participantes (73), 15% (11) admitem que isso acontece às vezes e 12,3% (9) raramente. No entanto, há outro motivo para a não toma da terapêutica: o estar fora de casa. 7 (9,5%) dos participantes assumem que às vezes não fazem a terapêutica por esse motivo. Parece ser compreensível a situação, dado que a maioria dos participantes revelou não admitir o seu estado serológico a familiares e amigos. Assim sendo, não tomam a terapêutica perto dessas pessoas para não serem questionados do motivo da toma.

#### ❖ Intervenção

Tal como referido na metodologia, procedeu-se ao desenvolvimento da intervenção no âmbito do estudo II, após a finalização da 1ª fase para a avaliação pré e pós intervenção.

## **6.3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DO ESTUDO II – FASE 2**

### **6.3.1. ANÁLISE DESCRITIVA**

#### **6.3.1.1. Avaliação da frequência e intensidade de sintomas pós-intervenção**

A fase 2 do estudo II tem na sua amostra os 73 participantes, que participaram na fase 1, tendo esta o objetivo de compreender até que ponto a intervenção realizada, isto é, a aplicação de um manual de gestão de sintomas permitiu a melhoria dos sintomas selecionados na amostra, e se possível, melhorou a adesão à TARV.

No dia da entrevista marcada para nova avaliação de frequência e intensidade de sintomas, pelo menos dois meses depois da primeira, o participante entregava também o manual preenchido ou não com a utilização das diferentes estratégias para os vários sintomas. De referir, que em alguns casos, não havia um registo organizado com dias e horas como foi solicitado mas os participantes registaram algumas estratégias que utilizaram e para que sintoma.

Dos 73 participantes iniciais, com 6 não se conseguiu realizar a segunda entrevista, apesar da insistência e contatos vários para novas marcações, tendo ficado a amostra reduzida a 66 participantes. Destes, 38 utilizaram e/ou fizeram registos no manual de gestão de sintomas, o que corresponde a 52,1% dos participantes e 28 (38,4%) não utilizaram.

Em relação aos sintomas estudados, todos (66) os participantes referem medo e preocupações, 61 referem ansiedade e fadiga, 58 depressão e 35 dores de cabeça. Em todas as situações, a intensidade varia maioritariamente entre ligeira e moderada. Quanto à ansiedade, dos 83,6% (61) participantes que a referiram, 12,3% (9) classificam-na como grave. Em relação à depressão, dos 79,5% (58) que a referiram, 16,4% (12) consideram-na grave. No que diz respeito à fadiga dos 83,6% (61) participantes que a referiram, 19,2% (14) consideram-na como grave. Em relação às dores de cabeça, dos 47,9% (35) participantes que a referem, apenas 9,6% (7) a referem como grave. Quanto ao medo e preocupações, dos 90,4% (66) que a referem, 21,9% (16) consideram-na como grave (Tabela 57).

Tabela 57 - Avaliação da Frequência e Intensidade de Sintomas

		Intensidade de Sintomas			
		Ligeira	Moderada	Grave	Total
Ansiedade	Freq.	25	27	9	61
	%	41,0	44,3	14,8	100,0
Depressão	Freq.	27	19	12	58
	%	46,6	32,8	20,7	100,0
Fadiga	Freq.	17	30	14	61
	%	27,9	49,2	23,0	100,0
Dores de cabeça	Freq.	17	11	7	35
	%	48,6	31,4	20,0	100,0
Medo e preocupações	Freq.	18	32	16	66
	%	27,3	48,5	24,2	100,0

#### 6.3.1.2. Estratégias para lidar com os sintomas e seu funcionamento

Passaremos a descrever as estratégias utilizadas pelos participantes após o fornecimento do manual bem como o seu funcionamento.

##### ❖ Estratégias e funcionamento - Ansiedade

Embora 61 participantes tenham referido ansiedade, apenas 67,2% (43) usam a estratégia “estar sozinho”, 64,1% (41) “introspecção/observar-se a si próprio”, 62,5% (40) “negar ou tentar não pensar” e 53,1% (34) “ver televisão”.

A maioria das estratégias funciona até ao seu limite máximo. A estratégia “pertencer a grupos de ajuda”, foi executada apenas por um participante. A estratégia seguinte é “Fazer meditação” com média de 4,71, executada por 7 participantes. Continuamos a observar a importância de estratégias do âmbito psicoterapêutico, ainda pouco procuradas pelos nossos participantes (Tabela 58).

Tabela 58 – Estratégias e funcionamento - Ansiedade

Funcionamento	n	%	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Falar com família e amigos	28	38.4	4,0741	,47442	3,00	5,00
Falar com profissionais de saúde	13	17.8	4,2857	,46881	4,00	5,00
Falar com outras pessoas infetadas	4	5.5	4,0000	,00000	4,00	4,00
Participar em grupos de ajuda	1	1,4	5,0000		5,00	5,00
Negar e tentar não pensar	42	57.5	4,0233	,55585	2,00	5,00
Chorar	21	28.8	4,0833	,58359	3,00	5,00
Estar Sózinho	46	63.0	3,9792	,43709	3,00	5,00
Fazer Introspeção	43	58.9	3,9773	,45692	3,00	5,00
Ver TV	36	49.3	3,9474	,56699	2,00	5,00
Jogar às cartas	7	9.6	3,8571	,37796	3,00	4,00
Ler	27	37.0	3,8333	,70196	2,00	5,00
Cozinhar	17	23.3	4,2105	,41885	4,00	5,00
Andar	22	30.1	4,0000	,40825	3,00	5,00
Fazer Yoga	2	2.7	4,0000		4,00	4,00
Fazer Jardinagem	8	11.0	4,4286	,53452	4,00	5,00
Fazer Medicação para Depressão	15	20.5	3,6667	,61721	2,00	4,00
Fazer Medicação para Ansiedade	22	30.1	3,7273	,88273	1,00	5,00
Fazer Meditação	6	8.2	4,7143	,48795	4,00	5,00
Fazer Técnicas de Relaxamento	6	8.2	4,3333	,70711	3,00	5,00
Rezar	16	21.9	4,2500	,68313	3,00	5,00

#### ❖ Estratégias e funcionamento - Depressão

Quanto à depressão, da totalidade dos que a referem (61), a maioria, 85,2% (52) “evitam coisas negativas ou que irritam” e 77% (47) “mantêm-se ocupados” diariamente, enquanto 67,2% (41) e 1,6% (1) “ouvem música” diária ou semanalmente respetivamente. Importa ainda realçar que 37,6% (23) dos participantes já “fala com familiares e amigos” como estratégia para gerir a depressão. No entanto, apenas 18,1% (11) procuram a “ajuda dos profissionais de saúde”, maioritariamente, 11,5% (7) mensalmente, o que corresponde por vezes à ida às consultas de vigilância ou à farmácia para rececionar os

medicamentos antiretrovíricos.

Quanto ao funcionamento das estratégias para lidar com a depressão, verificamos que não é nas estratégias mais utilizadas que encontramos médias de funcionamento mais elevadas. A média mais elevada (4,36) encontra-se na estratégia “falar com profissionais de saúde”, utilizada por 11 participantes, seguida de “fazer meditação” (4,25) (Tabela 59).

Tabela 59 – Estratégias e funcionamento - Depressão

Funcionamento	n	%	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Falar com familiares e amigos	23	31.5	3,9565	,36659	3,00	5,00
Falar com profissionais de saúde	11	15.1	4,3636	,50452	4,00	5,00
Falar com pessoas infectadas	2	2.7	4,0000	,00000	4,00	4,00
Pertencer a grupos de ajuda	2	2.7	4,0000	,00000	4,00	4,00
Evitar coisas negativas ou que irritam	52	71.2	4,0755	,47430	3,00	5,00
Sair para ir trabalhar	19	26.0	4,1579	,68825	2,00	5,00
Alimentar-se de comida “melhor”	15	20.5	4,0000	,36515	3,00	5,00
Manter-se ocupado	47	64.4	4,0426	,46426	2,00	5,00
Desenhar	2	2.7	3,6667	1,52753	2,00	5,00
Ler	19	26.0	3,7500	,78640	2,00	5,00
Ouvir música	42	57.5	4,0444	,67270	2,00	5,00
Andar	16	21.9	3,9286	,99725	1,00	5,00
Fazer medicação para a depressão	16	21.9	3,6667	,72375	2,00	4,00
Fazer meditação	5	6.8	4,2500	,50000	4,00	5,00
Rezar	15	20.5	4,0714	,82874	2,00	5,00

De referir que embora se considere um sintoma neste estudo, a depressão pode ser considerada uma entidade clínica e como tal com necessidade de prescrição de medicação. Nesta amostra, 24,6% (15) dos participantes referem tomar medicação para a depressão diariamente. Há, no entanto, um (1,6%) participante que refere toma semanal. Como é evidente, considera-se estranha esta “prescrição”, dado que os antidepressivos

não têm habitualmente esta posologia. Provavelmente seria uma adaptação da prescrição feita pelo próprio doente, sem conhecimento do médico.

#### ❖ Estratégias e funcionamento - Fadiga

Quanto às estratégias para lidar com a fadiga, 66,2% (43) dos participantes referem como a mais utilizada “não se deixar stressar”, 49,2% (32) “dormir uma sesta durante o dia”, 48,5% (31) “fazer pausas frequentes” e 45,4% (29) dormem bem à noite. De referir que as estratégias menos utilizadas são a “acupuntura” (1,6%) por um participante, bem como a toma de plantas medicinais. Este último aspeto é uma recomendação clínica habitualmente dada pelo médico assistente pois algumas plantas medicinais interferem com a absorção da terapêutica.

Quanto ao funcionamento das estratégias para lidar com a fadiga, as médias mais elevadas dizem respeito ao “fazer acupuntura” (5,00) e “fazer massagem” (4,66), as quais são pouco utilizadas pelos participantes (1 e 3 respetivamente) (Tabela 60).



Tabela 60 – Estratégias e funcionamento - Fadiga

	n	%	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Dormir bem à noite	29	39.7	4,1724	,80485	2,00	5,00
Fazer pausas frequentes	31	42.5	4,0938	,46555	3,00	5,00
Adaptar as atividades sociais	28	38.4	4,0357	,18898	4,00	5,00
Não se deixar stressar	43	58.9	3,8810	,55005	2,00	5,00
Dormir sesta durante o dia	32	43.8	4,0882	,62122	3,00	5,00
Andar	18	24.7	4,0000	,34300	3,00	5,00
Fazer levantamento de pesos leves	4	5.5	4,0000	,00000	4,00	4,00
Fazer exercício	11	15.1	4,0909	,30151	4,00	5,00
Fazer acupunctura	1	1.4	5,0000		5,00	5,00
Rezar	3	4.1	3,7778	,44096	3,00	4,00
Fazer massagem	9	12.3	4,6667	,57735	4,00	5,00
Tomar vitaminas	15	20.5	4,1429	,66299	3,00	5,00
Tomar sais minerais	10	13.7	4,2222	,44096	4,00	5,00
Tomar plantas medicinais	1	1.4	4,0000		4,00	4,00
Comer bem	11	15.1	4,1818	,40452	4,00	5,00
Tomar medicação prescrita para a fadiga	5	6.8	4,0000	,00000	4,00	4,00
Tomar medicação de venda livre	3	4.1	4,3333	,57735	4,00	5,00

#### ❖ Estratégias e funcionamento - Dor

Quanto às estratégias para gerir a dor, a mais utilizada é a “toma de analgésicos prescritos” por 87,1% (47) dos participantes que referem dor (54) que são 73,97% da amostra global (73). Em segundo lugar, aparece o “fazer repouso” em 66,6% (36) e por fim, o “tentar desviar a atenção” em 59,3% (32) dos participantes que referem dor. De referir ainda que um número importante, 40,8% (22) dos participantes que referem dor utilizam a massagem no local para alívio da mesma.

Quanto ao funcionamento das estratégias para lidar com a dor, é importante referir que a mais utilizada, a “toma de analgésicos prescritos” é também a que atinge uma média mais elevada de funcionamento (4,04), seguida da estratégia “tentar desviar a atenção” (3,90). A média mais elevada (3,80) a seguir acontece na estratégia “tomar um duche ou banho quente” utilizada apenas por 15 participantes (28,3%) e na estratégia

“rezar” utilizada por 5 participantes (Tabela 61).

Tabela 61- Estratégias e funcionamento – Dor

	n	%	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Fazer repouso	36	49.3	5,0833	6,68634	3,00	44,00
Tentar desviar a atenção	32	43.8	3,9032	,59749	3,00	5,00
Tomar duche bem quente	15	20.5	3,8000	,94112	1,00	5,00
Andar	4	5.5	3,6000	,89443	2,00	4,00
Tomar analgésico prescritos	47	64.4	4,0435	,46935	3,00	5,00
Fazer massagem	22	30.1	3,7391	,81002	1,00	5,00
Fazer técnicas de relaxamento	2	2.7	3,5000	,70711	3,00	4,00
Fazer meditação	3	4.1	3,6667	,57735	3,00	4,00

No entanto, ao serem questionados os participantes sobre o funcionamento das várias estratégias na dor aparece mais um participante, o que pode ter 2 significados: o participante na primeira pergunta não conseguiu identificar o “rezar” como estratégia para lidar com a dor ou na segunda pergunta considerou-a como estratégia e valorizou o seu funcionamento. Aliás, se compararmos os participantes da primeira tabela relativa à avaliação da dor e os desta última que avalia o funcionamento da estratégia mencionada, verificamos que nem todos os participantes avaliaram o funcionamento da estratégia que dizem utilizar pois o número de participantes não é o mesmo.

#### ❖ Estratégias e funcionamento - Medo e Preocupações

A estratégia mais utilizada para gerir o medo e preocupações é o “tentar não pensar” por 72,3% (47) da amostra de participantes que refere este sintoma (65), o que corresponde a 89,04% da amostra global (73). Em seguida, os participantes, 61,5% (40) refugiam-se no “ver TV” e só depois procuram “falar com família e amigos”, 53,8% (35).

No que diz respeito ao funcionamento das estratégias para gerir o medo e preocupações, a média mais elevada é encontrada na estratégia “fazer *yoga*” (4,67) realizada por 3 participantes, seguida do “rezar” (4,63) por 8 participantes. De referir que uma das estratégias mais utilizadas, “ver televisão” (por 40 participantes) é precisamente

a que tem a média mais baixa (3,93) de funcionamento. Um estudo feito por sociólogos americanos concluiu que pessoas infelizes assistem mais televisão, enquanto pessoas que se consideram felizes leem mais e têm vida social mais ativa. O trabalho foi publicado na edição de dezembro da revista científica *Social Indicators Research*. Os pesquisadores, da Universidade de Maryland, na cidade de Baltimore, basearam suas conclusões em pesquisas realizadas ao longo de 30 anos nos Estados Unidos. Com base nesses estudos, eles ainda concluíram que as horas que a população passa em frente à televisão podem aumentar com a crise econômica. ([http://www.bbc.com/portuguese/reporterbbc/story/2008/11/081117\\_infelicidade\\_televisao\\_mv.shtml](http://www.bbc.com/portuguese/reporterbbc/story/2008/11/081117_infelicidade_televisao_mv.shtml)) (Tabela 62).

Tabela 62 - Estratégias e funcionamento - Medo e preocupações

	n	%	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Falar com família e amigos	35	47.9	4,0857	,37349	3,00	5,00
Falar com profissionais de saúde	16	21.9	4,1875	,40311	4,00	5,00
Falar com pessoas infetadas	6	8.2	4,0000	,63246	3,00	5,00
Pertencer a grupos de ajuda	1	1.4	4,0000		4,00	4,00
Tentar não pensar	47	64.4	4,0851	,50346	2,00	5,00
Ver televisão	40	54.8	3,9487	,55954	2,00	5,00
Jogar às cartas	5	6.8	4,0000	,00000	4,00	4,00
Ler	21	28.8	4,0476	,38421	3,00	5,00
Cozinhar	13	17.8	4,1667	,38925	4,00	5,00
Andar	21	28.8	4,0000	,44721	3,00	5,00
Fazer yoga	1	1.4	4,5000	,70711	4,00	5,00
Rezar	11	15.1	4,2727	,64667	3,00	5,00
Meditação	9	12.3	4,0000	1,06904	2,00	5,00
Técnicas de relaxamento	4	5.5	3,6667	1,52753	2,00	5,00

### 6.3.1.3. Adesão à TARV

Dos 64 participantes que responderam a esta questão (87,7% da amostra global), 93,8% (60) referem não ter falhado a toma da terapêutica nos últimos 4 dias. Um (1,6%) participante refere ter falhado 2 dias e 3 (4,7%) referem ter falhado os 4 dias (Tabela 63).

Tabela 63 - Falha da toma de terapêutica nos últimos 4 dias

		Freq.	%
Válido	Nenhum	60	82,2
	1 Dia	1	1,4
	3 Dias	3	4,1
	Total	64	87,7
Omisso	Sistema	9	12,3
Total		73	100,0

Tendo em conta que a maior parte da medicação antirretrovírica tem que ser tomada segundo um esquema, por exemplo, “2 ou 3 vezes por dia” ou de “8 em 8 horas”, questionámos os participantes quanto ao rigor do cumprimento desses esquemas nos últimos 4 dias. Dos 65 participantes que responderam a esta questão, verificámos que 21,9% (16) cumpriram “todas as vezes”, 23,3% (17) “quase todas as vezes”, 4,1% (3) “cerca de metade das vezes”, 34,2% (25) “algumas vezes” e 5,5% (4) “nunca” (Tabela 64).

Tabela 64 - Exatidão do cumprimento do esquema nos últimos 4 dias

		Freq.	%
Válido	Nunca	4	5,5
	Algumas vezes	25	34,2
	Cerca de metade das vezes	3	4,1
	Quase todas as vezes	17	23,3
	Todas as vezes	16	21,9
	Total	65	89,0
Omisso	Sistema	8	11,0
Total		73	100,0

A medicação antirretrovírica, muitas vezes tem instruções especiais, como já mencionado atrás, na fase 1. Dos 65 participantes, apenas 52,1% (38) cumprem tais instruções (Tabela 65).

Tabela 65 - Cumprimento de instruções especiais nos últimos 4 dias

		Freq.	%
Válido	Não	27	37,0
	Sim	38	52,1
	Total	65	89,0
Omisso	Sistema	8	11,0
Total		73	100,0

Colocou-se a questão com que frequência, foram cumpridas tais instruções, nos últimos 4 dias. Os resultados encontram-se na tabela 66.

Tabela 66 - Frequência do cumprimento de instruções específicas nos últimos 4 dias

		Freq.	%
Válido	Nunca	2	2,7
	Algumas vezes	7	9,6
	Cerca de metade das vezes	1	1,4
	Quase todas as vezes	7	9,6
	Todas as vezes	22	30,1
	Total	39	53,4
Omisso	Sistema	34	46,6
Total		73	100,0

Segundo a Tabela nº 66, verificamos que 30,1% (22) referem cumprir “todas as vezes”, 9,6% (7) “quase todas as vezes”, 1,4% (1) “cerca de metade das vezes”, 9,6% (7) “algumas vezes” e 2,7% (2) “nunca”. Mais uma vez encontramos uma discrepância no número de participantes entre a tabela anterior e esta, pois na tabela anterior o número dos que referem que cumprem instruções especiais é de 38 e nesta o número total de 39 inclui 2 participantes que “nunca” cumprem.

Segundo a literatura, algumas pessoas esquecem-se de tomar a sua medicação durante os fins-de-semana. Assim, questionamos os participantes sobre a falha da toma de terapêutica no último sábado ou domingo. Dos 65 participantes que responderam, 83,6% (61) referem que “não” e 5,5% (4) referem que sim (Tabela 67).

Tabela 67 - Falha da toma de terapêutica no último fim-de-semana

		Freq.	%
Válido	Não	61	83,6
	Sim	4	5,5
	Total	65	89,0
Omisso	Sistema	8	11,0
Total		73	100,0

Quanto à última falha de toma de medicação, dos 90,4% (66) que responderam à questão, 26% (19) “nunca deixaram de tomar a medicação”, em 35,6% (26) isso aconteceu “há mais de 3 meses”, em 19,2% (14) “entre 1 e 3 meses atrás”, em 1,4% (1) “há 2 ou 4 semanas atrás”, em 2,7% (2) “há 1 ou 2 semanas atrás”, em 5,5% (4) “durante a última semana” (Tabela 68).

Tabela 68 – Última falha da toma de TARV

		Freq.	%
Válido	Nunca deixou de tomar a medicação	19	26,0
	Há mais de 3 meses	26	35,6
	Há 1 ou 3 meses atrás	14	19,2
	Há 2 ou 4 semanas atrás	1	1,4
	Há 1 ou 2 semanas atrás	2	2,7
	Durante a última semana	4	5,5
	Total	66	90,4
Omisso	Sistema	7	9,6
Total		73	100,0

Relativamente aos motivos da não toma da medicação, subsiste o “por se ter simplesmente esquecido” em 19 (28,78%) indivíduos, seguido do “por estar fora de casa” em 8 (12,12%) e “por estar ocupado com outras coisas” em 7 (10,6%) participantes (Tabela 69).

Tabela 69 - Motivos da não toma da TARV

		Frequência da não toma da TARV				Total
		Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	
Por estar fora de casa	Freq		3	5		8
	%		37,5	62,5		100,0
Por estar ocupado com outras coisas	Freq		1	6		7
	%		14,3	85,7		100,0
Por se ter simplesmente esquecido	Freq		11	8		19
	%		57,9	42,1		100,0
Por ter demasiados comprimidos para tomar	Freq			2	1	3
	%			66,7	33,3	100,0
Por querer evitar efeitos secundários	Freq		1		1	2
	%		50,0		50,0	100,0
Por não querer que outros percebam que toma medicação	Freq		1			1
	%		100,0			100,0
Porque teve uma alteração na sua rotina diária	Freq		6			6
	%		100,0			100,0
Por estar a dormir na hora da toma da dose de medicação	Freq			1		1
	%			100,0		100,0
Por se sentir doente	Freq			1		1
	%			100,0		100,0
Por se sentir deprimido ou sobrecarregado	Freq			1	3	4
	%			25,0	75,0	100,0
Por ter problemas com a toma em determinados momentos do dia	Freq		1	1		2
	%		50,0	50,0		100,0
Porque os comprimidos acabaram	Freq		4	1		5
	%		80,0	20,0		100,0
Por se sentir bem	Freq			1	2	3
	%			33,3	66,7	100,0
Por ter consumido álcool/drogas	Freq		1	2	2	5
	%		20,0	40,0	40,0	100,0

Verificada a ausência de normalidade da distribuição dos cinco sintomas em análise no estudo II (Kolmogorov-Smirnov  $p < .05$  e Shapiro-Wilk  $p < .05$ ) (Tabela 70), na avaliação pré-teste e pós teste, optou-se por utilizar o teste não paramétrico de Wilcoxon.

Tabela 70 – Testes de Normalidade

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Estatística	df	Sig.	Estatística	df	Sig.
Ansiedade 1ª fase	,289	28	,000	,758	28	,000
Ansiedade 2ª fase	,216	28	,002	,810	28	,000
Depressão 1ª fase	,249	28	,000	,798	28	,000
Depressão 2ª fase	,210	28	,003	,808	28	,000
Fadiga 1ª fase	,240	28	,000	,802	28	,000
Fadiga 2ª fase	,286	28	,000	,798	28	,000
Dores de cabeça 1ª fase	,331	28	,000	,742	28	,000
Dores de cabeça 2ª fase	,271	28	,000	,783	28	,000
Medo e preocupações 1ª fase	,270	28	,000	,784	28	,000
Medo e preocupações 2ª fase	,236	28	,000	,809	28	,000

a. Correlação de Significância de Lilliefors

O teste de Wilcoxon é o teste não paramétrico utilizado em alternativa ao teste de Friedman para comparação de duas amostras emparelhadas, como é o caso do estudo II onde se fazem as comparações dos 5 sintomas em avaliação manifestados pelos participantes nas fases pré e pós intervenção (Marôco, 2011).

Relativamente à análise do sintoma ansiedade nas duas fases do Estudo II os resultados constam da Tabela 71.



Tabela 71 - Análise da ansiedade na fase 1 e fase 2

							Percentis	
	N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	25th	50th (Media)	75th
Ansiedade 1ª fase	38	2,18	,730	1	3	2,00	2,00	3,00
Ansiedade 2ª fase	34	1,65	,774	1	3	1,00	1,00	2,00

Os resultados do teste de Wilcoxon para a variável ansiedade constam da Tabela 72.

Tabela 72 - Teste de Wilcoxon para a variável ansiedade

		N	Mean Rank	Sum of Ranks
Ansiedade 2ª fase – Ansiedade 1ª fase	Negative Ranks	18 <sup>a</sup>	11,42	205,50
	Positive Ranks	3 <sup>b</sup>	8,50	25,50
	Ties	13 <sup>c</sup>		
	Total	34		

a. Ansiedade 2ª fase < Ansiedade 1ª fase

b. Ansiedade 2ª fase > Ansiedade 1ª fase

c. Ansiedade 2ª fase = Ansiedade 1ª fase

	Ansiedade 2ª fase - Ansiedade 1ª fase
Z	-3,308 <sup>b</sup>
Asymp. Sig. (2-tailed)	,001
Exact Sig. (2-tailed)	,001
Exact Sig. (1-tailed)	,000
Point Probability	,000

a. Wilcoxon Signed Ranks Test

b. Based on positive ranks.

Como se pode verificar, o nível de ansiedade é menor na 2ª fase para quem usou o manual (Wilcoxon  $S=205.50$ ,  $p<0.000$ ). As diferenças observadas são estatisticamente significativas ( $S^+ = 8,5$ ;  $S^- = 11,42$ ;  $Z = -3,308$ ;  $p_{UE} = 0,000$ ;  $N = 34$ ). Estes resultados confirmam a hipótese teórica de que o uso do manual ajuda a reduzir a ansiedade (Tabelas 71 e 72).

Quanto ao sintoma depressão apresentam-se os resultados nas 2 fases do Estudo II (Tabela 73).

Tabela 73 - Análise da depressão na fase 1 e fase 2

							Percentis	
	N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	25th	50th (Media)	75th
Depressão 1ª fase	36	1,97	,845	1	3	1,00	2,00	3,00
Depressão 2ª fase	34	1,79	,845	1	3	1,00	2,00	3,00

Foi feito o teste de Wilcoxon para a variável depressão (Tabela 74).

Tabela 74 - Teste de Wilcoxon para a variável depressão no estudo II

		N	Mean Rank	Sum of Ranks
Depressão 2ª fase - Depressão 1ª fase	Negative Ranks	10 <sup>a</sup>	8,50	85,00
	Positive Ranks	5 <sup>b</sup>	7,00	35,00
	Ties	18 <sup>c</sup>		
	Total	33		

a. Depressão 2ª fase < Depressão 1ª fase

b. Depressão 2ª fase > Depressão 1ª fase

c. Depressão 2ª fase = Depressão 1ª fase

	Depressão 2ª fase - Depressão 1ª fase
Z	-1,538 <sup>b</sup>
Asymp. Sig. (2-tailed)	,124
Exact Sig. (2-tailed)	,157
Exact Sig. (1-tailed)	,078
Point Probability	,039

a. Wilcoxon Signed Ranks Test

b. Based on positive ranks.

Como se pode verificar, o nível de depressão é menor na 2ª fase para quem usou o manual (Wilcoxon  $S=85.00$ ,  $p<0.078$ ) mas as diferenças observadas não são estatisticamente significativas ( $S^+ = 7,0$ ;  $S^- = 8,5$ ;  $Z = -1,538$ ;  $p_{UE}=0,078$ ;  $N=33$ ) (Tabelas 73 e 74).

Quanto à análise da fadiga nas 2 fases do Estudo II os resultados constam da Tabela 75.

Tabela 75 - Análise da fadiga na fase 1 e fase 2

							Percentis	
	N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	25th	50th (Media)	75th
Fadiga 1ª fase	38	2,11	,727	1	3	2,00	2,00	3,00
Fadiga 2ª fase	33	1,94	,747	1	3	1,00	2,00	2,50

Tal como nos sintomas anteriores foi realizado o teste de Wilcoxon para a variável fadiga (Tabela 76).

Tabela 76 - Teste de Wilcoxon para a variável fadiga no estudo II

	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Fadiga 2ª fase – Fadiga 1ª fase			
Negative Ranks	10 <sup>a</sup>	6,50	65,00
Positive Ranks	2 <sup>b</sup>	6,50	13,00
Ties	21 <sup>c</sup>		
Total	33		

a. Fadiga 2ª fase < Fadiga 1ª fase

b. Fadiga 2ª fase > Fadiga 1ª fase

c. Fadiga 2ª fase = Fadiga 1ª fase

	Fadiga 2ª fase – Fadiga 1ª fase
Z	-2,309 <sup>b</sup>
Asymp. Sig. (2-tailed)	,021
Exact Sig. (2-tailed)	,039
Exact Sig. (1-tailed)	,019
Point Probability	,016

a. Wilcoxon Signed Ranks Test

b. Based on positive ranks.

Como se pode verificar, o nível de fadiga é menor na 2ª fase para quem usou o manual (Wilcoxon S=65.00,  $p < 0.019$ ). As diferenças observadas são estatisticamente significativas ( $S^+ = 6,5$ ;  $S^- = 6,5$ ;  $Z = -2,309$ ;  $p_{UE} = 0,019$ ;  $N = 33$ ). Estes resultados confirmam a hipótese teórica de que o uso do manual ajuda a reduzir a fadiga (Tabelas 75 e 76).

Quanto ao sintoma dores de cabeça foi efetuada a análise nas duas fases do Estudo II (Tabela 77).

Tabela 77 - Análise das dores de cabeça na fase 1 e fase 2

						Percentis		
	N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	25th	50th (Media)	75th
Dores de cabeça 1ª fase	26	1,62	,752	1	3	1,00	1,00	2,00
Dores de cabeça 2ª fase	19	1,74	,806	1	3	1,00	2,00	2,00

Foi feito o teste de Wilcoxon para a variável dores de cabeça (Tabela 78).

Tabela 78 - Teste de Wilcoxon para a variável dores de cabeça

		N	Mean Rank	Sum of Ranks
Dores de cabeça 2ª fase – Dores de cabeça 1ª fase	Negative Ranks	3 <sup>a</sup>	3,00	9,00
	Positive Ranks	2 <sup>b</sup>	3,00	6,00
	Ties	12 <sup>c</sup>		
	Total	17		

a. Dores de cabeça 2ª fase <Dores de cabeça 1ª fase

b. Dores de cabeça 2ª fase > Dores de cabeça 1ª fase

c. Dores de cabeça 2ª fase = Dores de cabeça 1ª fase

	Dores de cabeça 2ª fase – Dores de cabeça 1ª fase
Z	-,447 <sup>b</sup>
Asymp. Sig. (2-tailed)	,655
Exact Sig. (2-tailed)	1,000
Exact Sig. (1-tailed)	,500
Point Probability	,312

a. Wilcoxon Signed Ranks Test

b. Based on positive ranks.

Utilizando o teste de Wilcoxon, as diferenças observadas não são estatisticamente significativas ( $S^+ = 3,0$ ;  $S^- = 3,0$ ;  $Z = -,447$ ;  $p_{UE} = 0,500$ ;  $N = 17$ ). (Tabelas 77 e 78).

Relativamente ao sintoma do medo e preocupações foi avaliado nas fases 1 e 2 do estudo II (Tabela 79).

Tabela 79 - Análise do medo e preocupações na fase 1 e fase 2

						Percentis		
	N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	25th	50th (Media)	75th
Medo e preocupações 1ª fase	37	2,27	,693	1	3	2,00	2,00	3,00
Medo e preocupações 2ª fase	38	1,92	,749	1	3	1,00	2,00	2,25

Foi realizado igualmente realizado o teste de Wilcoxon para a variável medo e preocupações (Tabela 80).

Tabela 80 - Teste de Wilcoxon para a variável medo e preocupações

		N	Mean Rank	Sum of Ranks
Medo e preocupações 2ª fase – Medo e preocupações 1ª fase	Negative Ranks	12 <sup>a</sup>	8,38	100,50
	Positive Ranks	3 <sup>b</sup>	6,50	19,50
	Ties	22 <sup>c</sup>		
	Total	37		

a. Medo e preocupações 2ª fase < Medo e preocupações 1ª fase

b. Medo e preocupações 2ª fase > Medo e preocupações 1ª fase

c. Medo e preocupações 2ª fase = Medo e preocupações 1ª fase

	Medo e preocupações 2ª fase – Medo e preocupações 1ª fase
Z	-2,448 <sup>b</sup>
Asymp. Sig. (2-tailed)	,014
Exact Sig. (2-tailed)	,018
Exact Sig. (1-tailed)	,009
Point Probability	,007

a. Wilcoxon Signed Ranks Test

b. Based on positive ranks.

Como se pode verificar, o nível de medo e preocupações é menor na 2ª fase

para quem usou o manual (Wilcoxon  $S=100.50$ ,  $p < 0.009$ ). As diferenças observadas são estatisticamente significativas ( $S^+ = 6,5$ ;  $S^- = 8,38$ ;  $Z = -2,448$ ;  $p_{UE} = 0,009$ ;  $N = 37$ ). Estes resultados confirmam a hipótese teórica de que o uso do manual ajuda a reduzir o medo e preocupações (Tabelas 79 e 80).

Fez-se ainda o teste de Wilcoxon para a variável falhas na toma da TARV no estudo II (Tabelas 81 e 82).

Tabela 81 - Análise das falhas na toma da TARV na fase 1 e fase 2

	N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo
Falhas na toma 1ª fase	73	1,62	1,542	0	5
Falhas na toma 2ª fase	66	1,29	1,322	0	5

Tabela 82 - Teste de Wilcoxon para a variável falhas na toma da TARV

	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Falhas na toma 2ª fase – Falhas na toma 1ª fase	17 <sup>a</sup>	10,56	179,50
	3 <sup>b</sup>	10,17	30,50
	46 <sup>c</sup>		
Total	66		

a. Falhas na toma 2ª fase < Falhas na toma 1ª fase

b. Falhas na toma 2ª fase > Falhas na toma 1ª fase

c. Falhas na toma 2ª fase = Falhas na toma 1ª fase

	Falhas na toma 2ª fase – Falhas na toma 1ª fase
Z	-2,902 <sup>b</sup>
Asymp. Sig. (2-tailed)	,004
Exact Sig. (2-tailed)	,003
Exact Sig. (1-tailed)	,002
Point Probability	,000

a. Wilcoxon Signed Ranks Test /b. Based on positive ranks.

Como se pode constatar, o número de falhas é menor na 2ª fase (Wilcoxon  $S=179,50$ ,  $p < 0,004$ ). As diferenças observadas são estatisticamente significativas ( $S^+ = 10,17$ ;  $S^- = 10,56$ ;  $Z = -2,902$ ;  $p_{UE} = 0,004$ ;  $N = 66$ ). Estes resultados confirmam o esperado de que o uso do manual ajuda a diminuir as falhas na toma da terapêutica antirretrovírica (Tabelas 81 e 82).

## CAPÍTULO 7. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

### 7.1. ESTUDO I

#### ❖ Identificar características sociodemográficas dos participantes

A amostra é constituída por 374 indivíduos, sendo 25,9% (97) do género feminino e 74,1 % (277) do género masculino. Estas percentagens são idênticas aos totais nacionais em 2013 em que 27,1% são mulheres e 72,8 % são homens (INSADRJ,2014, 32). A idade mínima é de 20 anos e a máxima é de 78 anos. A média é de 47,34 anos, a moda e a mediana de 46 anos.

A maioria é de etnia caucasiana, 89,3%, (334). A maioria é solteira, 43,3% (162). Quanto ao nível de educação, 23,2% (86) têm o 9º ano de escolaridade. Quanto ao rendimento face às necessidades, apenas responderam 96,5% (361) participantes. Destes, 45,2% (163) consideram-no pouco suficiente. Em relação ao seguro de saúde, do total de participantes, 11% (41) não responderam. Dos restantes, apenas uma minoria, 12,3% (41) possui seguro de saúde. A maioria dos participantes, 52,5% (196) não têm filhos a residir consigo. Quanto ao número de filhos que vive com o participante, varia entre nenhum e quatro.

Quanto ao ano de diagnóstico, a maioria da amostra situa-se entre 1991 e 2000, o que corresponde à estatística do país em termos de número de casos (INSADRJ,2005,4). Nestes 10 anos, ocorreram 195 casos, o que representa 52,1 % da amostra.

Apenas 24,3 % (90) referem que foram informados quanto ao diagnóstico de SIDA. Quanto ao ano em que tal aconteceu, variou entre 1987 e 2013, sendo a moda de 1993. Quando o médico partilha com um doente que ele é seropositivo, deve transmitir-lhe que apesar de ser uma doença sem cura, tem tratamento e que, cumprindo a medicação, as perspetivas de sobrevivência são grandes. Além disso, a medicação já não transforma fisicamente as pessoas. O estigma físico de há algumas décadas não existe mais — apesar de o social ainda continuar. Um seropositivo pode fazer uma vida dita normal, e deve saber que pode continuar a ter relações sexuais, não precisa de se afastar da família, nem de ter cuidado com a comida, os pratos e a roupa em casa. Ou que as mulheres podem ter filhos. Depois do diagnóstico, cabe ao doente decidir se quer ou não contar a outras pessoas. O médico insiste para que o faça sempre no caso dos atuais ou últimos parceiros ou parceiras sexuais, pois estes também podem estar infetados e têm

direito de o saber para também serem tratados. De acordo com o Parecer do Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros (CJ 318/2015), os enfermeiros “devem envia-los todos os esforços para rapidamente persuadir o cliente da obrigação grave que sobre ele impende de comunicar a seropositividade que apresenta e os riscos da sua transmissão. Se necessário, deverá mesmo explicar-se que, nestas circunstâncias específicas de perigo próximo para a saúde e vida de “terceiros” (podendo ser prevenida), nomeadamente, o (a) cônjuge “as normas éticas de respeito pela legitimidade e pela vida justificam a comunicação em causa. Devem ainda apoiar o cliente em todo o processo e ajudá-lo nas várias fases que, individualmente, necessita. Caso não se consiga persuadir o cliente, o enfermeiro deve transmitir à equipa de saúde a necessidade de este comunicar ser portador de VIH, pois coloca em risco a vida de terceiros”.(p.3)

Quanto à contagem mais recente de número de células de TCD4<sup>+</sup>, 9,2 % (34) não têm conhecimento do valor, o que demonstra pouca preocupação com o seu estado de saúde e evolução da situação clínica. Os valores variam entre um mínimo de 2 a 2281 com uma média de 564,07 e uma mediana de 530,00 com um desvio padrão de 391,752.

Quanto à contagem mais baixa de número de células TCD4<sup>+</sup> variou entre 0 e 1258. Continua a observar-se que 15,7% (56) da amostra não sabe se, e quando tal aconteceu, demonstrando novamente pouco envolvimento no seu processo de saúde-doença. Neste caso, a média observada é mais baixa, sendo de 222,47 e o desvio padrão de 230,539. Além disso, 16 participantes não responderam.

Quanto à mais recente carga viral, a maioria dos participantes, 80,5% (301) apresenta carga viral indetetável, o que é um fator de bom prognóstico embora ainda não esteja nos 90% que são uma meta da ONUSIDA. Desde 2014 que a ONUSIDA estabeleceu como metas para 2020 que 90% de todas as pessoas que vivem com VIH saibam o seu estatuto serológico, 90% de todas as pessoas diagnosticadas possam receber TARV e 90% das pessoas que recebem TARV apresentem supressão viral (ONUSIDA,2014).

A data de início de TARV nos participantes decorreu de 1985 a 2013, embora 12 dos participantes não recordem a data de início de TARV. Em média há uma diferença de 2,21 anos entre a data de diagnóstico e o início de terapêutica anti-retrovírica. No entanto, há um desvio padrão de 4,152 e houve um valor máximo de 23 anos.

Quanto ao número de esquemas de terapêutica antirretrovírica realizados, 30,2%



(113) dos participantes fizeram 2 esquemas. A média foi de 2,91 esquemas e a mediana de 2,00.

A maioria dos participantes, 23,79% (89) faz um esquema com Kivexa e Stocrin, isto é (Lamivudina+Abacavir) + Efavirenze, o que significa dois inibidores nucleósidos da transcriptase reversa e um inibidor não nucleósido da transcriptase reversa. Este é um esquema possível, mas não é hoje o mais aconselhado nos adultos naive, segundo as guidelines nacionais e do EACS. De referir que 4,81% (18) dos participantes não sabem dizer qual o esquema terapêutico que estão a realizar. Este resultado pode indicar o desconhecimento ou falta de interesse e motivação de alguns participantes no seu regime terapêutico, um dos motivos da falta de adesão.

Quanto a outros problemas de saúde existentes ou comorbilidades associadas à Infecção VIH ou ainda antecedentes pessoais, encontraram-se como mais frequentes: HVB e HVC crónica isoladas ou em conjunto, HVC tratadas ou sob tratamento, HTA e Dislipidémia isoladas ou em conjunto, Diabetes Mellitus tipo 2, Depressão, várias infeções sexualmente transmissíveis (nomeadamente sífilis e gonorreia), várias infeções oportunistas (nomeadamente pneumonia por *Pneumocystis Jirovecii*, candidíase esofágica, criptococose, toxoplasmose, citomegalovírus (CMV) e infeções do complexo *Mycobacterium avium* ) entre outras.

A maioria dos participantes no estudo, 54% (202) considera que se contaminou através de sexo com um homem. Em relação às 93 mulheres participantes, 73,5% (83) referem ter sido contaminadas por relações sexuais com um homem. Em relação aos 277 homens participantes, 34,9% (120) referem ter sido contaminados por relações sexuais com um homem. Em relação aos que referem ter sido através de troca de seringas ou outro equipamento no uso de drogas, são 11,8% (44), das quais 17,7% (20) mulheres e 20,6% (71) homens.

- ❖ Avaliar a frequência e a intensidade dos sintomas mais comuns associados à Infecção VIH nos participantes do estudo;

Quanto aos sintomas mais frequentes encontram-se a ansiedade, a fadiga, as dores musculares, a fraqueza, as dores nas articulações, o medo e preocupações, a depressão, dores de cabeça, a dificuldade em se concentrar, a falta de memória, gases e

aumento de volume abdominal, braços e pernas emagrecidos, boca seca, sede, insônia, e visão turva.

Em relação ao sintoma ansiedade, 69% (258) indivíduos referem senti-la. As frequências são muito próximas umas das outras, embora se mantenha a tendência da frequência ligeira ocupar o primeiro lugar com 23,8% (89) participantes. Num estudo realizado por Kemppainen et.al. (2006) realizado na Noruega, Taiwan e EUA revelou percentagens um pouco diferentes. Enquanto na Noruega e nos EUA as frequências foram similares (54,4%), em Taiwan foram significativamente mais baixas (29%). Campos et.al. (2010) no Brasil encontraram níveis de ansiedade de 51,5% numa amostra de 293 doentes, sendo ligeira em 15,7% dos casos, 23,2% moderada e 12,6% severa. Num outro estudo mais recente, Tao et. al. (2017) numa amostra de 364 homossexuais no início do diagnóstico e da TARV encontrou níveis de ansiedade de 42%.

No que diz respeito ao medo e preocupações, é sentido por 249 participantes, o que corresponde a 66,6% da amostra. De referir que para 22,5% (84) é considerada grave, o que naturalmente perspetiva a necessidade da intervenção de enfermagem. Um dos medos sentidos é o da transmissão para os seus filhos, caso não estejam infetados. Um estudo de Cowgill et.al. (2008) identificou esses medos relacionados com a transmissão do VIH e das precauções para reduzir essa transmissão no agregado familiar. Por outro lado, existem preocupações associadas à possibilidade de serem contaminados pelas crianças com algumas infeções oportunistas. Um estudo de Kemppainen et.al. (2003) associa o medo à ansiedade e identificam-no como *cluster* na pessoa com VIH. Os autores referem como medos: o da morte, do futuro, da discriminação, da divulgação do diagnóstico, dos tratamentos, das perdas, entre outros. Um estudo mais antigo revela também o medo de morrer (Schneiderman & Kaplan,1992).

Quanto à fadiga é referida por 61,0% (228) participantes. Destes, 43% (98) identificam-na como ligeira, 36,4% (83) como moderada e 20,6% (47) como grave. 39% (146) dos respondentes não referem fadiga. A fadiga é um dos sintomas mais comuns na Infecção VIH (Corless, I.B; Voss, J.G.; Nicholas, P.K.;Bunch, E.H.; Bain, C.A.; Coleman,C.; Dole, P.J.; Eller, I.S.; Hamilton; M.J.;Holzemer, W.L.;Kemppainen, J.K.;Kirksey,K.M.;Sefcik, E.F.;Nokes, K.M.; Tsais, Y.F.; Reynolds, N.R.;Wantland, D.J.; Mc Gibbon,C.; Davis, S.M.;Mendez, M.R.;Valencia, C.P.,2008; Schiffito, G; Deng, L; Yeh, T. ; Evans, S.; Ernst, T; Zhong, J.; Clifford, D., 2011; Barroso, J.;Voss, J.G.,

2013). Segundo Jong et al. (2010) citado por Barroso et.al. (2015), a fadiga continua a ser um sintoma preocupante na infecção VIH, com uma prevalência estimada entre 33 a 88%. Segundo Corless et.al. (2008) o fator fadiga no instrumento que utilizámos (SSC-HIVrev) inclui não só a fadiga mas também a fraqueza, as dores nas articulações como os joelhos e as dores musculares. Dos 374 participantes, 49,5% (185) não referem ter dores musculares. As dores musculares são referidas por 50,5% (189) participantes e na maioria destes, 49,7% (94) ligeira. Quanto ao sintoma fraqueza, apenas 44,9% (168) participantes a referem, nos quais 50,6% (85) a consideram ligeira, 34,5% (58) moderada e 14,9% (25) grave. No que diz respeito ao sintoma dores nas articulações, é referido por 47,3% (177) participantes, na maioria dos quais, 44,1% (78) é ligeira, 38,4% (68) é moderada e 17,5% (31) é grave.

Da totalidade dos participantes, a maioria, 54% (202) refere sentir depressão, grave em 19,8% (74) dos casos. Outros estudos [(Shittu,R.O.; Issa, B.A.; Olanrewaju,G.T.; Mahmoud,A.O.; Odeigah,L.O.; Salami, A.K. Aderibigbe,S.A., 2013 (**56,7%**); L'akoa,R.M.; Noubiap,J.J.; Fang,Y.; Ntone, F.E.; Kuaban,C., 2013 (**63%**) ; Bhatia, M.S.;Munjal,S.,2014 (**58,75%**) Betancur, M.N.; Lins, L.; Oliveira, I.R.; Brites, C.; 2017 (**59,5%**)] têm apresentado prevalências similares ou superiores. A literatura refere que a depressão é a complicação neuropsiquiátrica mais comum entre as pessoas infetadas (Deshmukh, N.N.; Borkar, A.M.; Deshmukh, J.S., 2017) e mostram que os sintomas depressivos são um marcador da pobre adesão à TARV (DiMatteo, M.R.; Lepper, H.S.; Croghan, T.W.,2000; Gonzalez, J.F.; Batchelder, A.W.; Psaros, C., 2011; Shittu et.al.,2013; Betancur et.al.,2017). “Embora a evidência causal nesta relação seja indescritível, é altamente plausível que os sintomas depressivos, como a falta de interesse, a concentração diminuída, os sentimentos de inutilidade e os recorrentes pensamentos sobre a morte sejam perturbadores para as atividades de auto-gestão requeridas para o tratamento para o VIH” (Gonzalez et.al.,2011,2). “Por outro lado, a depressão nas pessoas infetadas por VIH pode ser desencadeada pelo *stress*, eventos difíceis na vida, efeitos secundários da medicação ou até os efeitos do VIH a nível cerebral que podem até acelerar a progressão da Infecção para SIDA” (Bhatia, M.S.; Munjal,S, 2014,1). Este dado é extremamente relevante nesta investigação pois demonstra a necessidade imperiosa de intervir nesta população com ajuda de psicólogos, psiquiatras e outros técnicos no âmbito da saúde mental, a fim de fazer uma adequada gestão do sintoma. Segundo Basu et al.

(2005), algumas modalidades de psicoterapia podem ser usadas para minorar o sintoma, particularmente a psicoterapia de grupo.

Quanto às dores de cabeça, 38,5% (144) dos participantes referem a sua ocorrência, embora a maioria, 20,1% a considere ligeira (75). As dores de cabeça são os sintomas mais comuns de dor durante a infecção pelo VIH (Evers & Husstedt, 2008; Sheikh & Cho, 2014). Eles são, como todas as síndromes de dor, subdiagnosticados e subtratados em doentes infectados pelo VIH. De um ponto de vista sistemático, quatro categorias diferentes de dor de cabeça podem ser diferenciadas. A dor de cabeça pode ser diretamente induzida pelo vírus. Essa dor de cabeça mostra um padrão semelhante à cefaléia do tipo tensional. Então, a dor de cabeça pode ocorrer como um sintoma de infecções oportunistas do SNC. Além disso, o tratamento da infecção por VIH ou das diferentes complicações neurológicas pode levar à dor de cabeça. Em particular, no que diz respeito ao tratamento, os NRTIs (inibidores nucleosídeos da transcriptase reversa) e os inibidores da protease podem induzir dor de cabeça. Finalmente e, claro, dor de cabeça idiopática pode ocorrer. As interações específicas entre o tratamento da cefaleia idiopática e os medicamentos anti-retrovirais devem ser consideradas (Evers & Husstedt, 2008). Investigadores da Universidade do Mississippi avaliaram 200 doentes com VIH/SIDA e descobriram que 53,5% relataram dor de cabeça. Mais de 85% dessas pessoas preencheram os critérios para enxaqueca, e 27,5% preencheram os critérios para enxaqueca crônica - uma condição rara que causa sintomas de enxaqueca 15 ou mais dias por mês. A gravidade do VIH e a gravidade da cefaleia estão intimamente ligadas. (National Headache Foundation, 2012). Num outro estudo, Kirkland et.al. (2011) numa amostra de 200 doentes, também encontraram 53,5% participantes que reportaram sintomas de dores de cabeça, entre os quais 85,44 % tinham enxaqueca. Também concluíram que a intensidade e a frequência da dor de cabeça estava fortemente associada com a gravidade do VIH (indicada pela contagem de CD4<sup>+</sup>).

O sintoma gases é referido por 52,7% dos participantes, o que nos parece significativo do ponto de vista da intervenção para adequada gestão do sintoma pelo próprio. Para 23,5% (88) da amostra é moderada a sua ocorrência. Este sintoma aparece na literatura associado aos inibidores da protease (Webel & Holzemer, 2009).

Em relação à falta de memória, 192 participantes (51,3%) referem senti-la embora a maioria, 23,3% (87) a considere ligeira. No que se refere à dificuldade em se

concentrar, 49,2% (184) participantes menciona a sua ocorrência. A moda é ligeira. A mediana é moderada. Quanto à dificuldade em se concentrar, nos 49,2% (184) participantes que a referem, é ligeira em 47,8% (88), moderada em 28,3% (52) e grave em 23,9% (44).

Em relação ao aumento do volume abdominal, 43% (161) dos participantes referem senti-lo, embora para a maioria (80) seja considerado ligeiro.

Quanto ao sintoma braços e pernas emagrecidos, 45,2% (169) participantes referem a sua existência, embora ligeira (86).

Quanto à boca seca, 45,5% (170) da amostra refere a sua existência, no entanto, para a maioria, trata-se de uma situação considerada ligeira (101).

No que diz respeito à sede, 54,8% (205) participantes referem a sua ocorrência, embora ligeira para 26,7% (100) dos indivíduos.

No que diz respeito à insónia/dificuldade em dormir, 55,3% (207) dos participantes referem senti-la, embora para 20% (75) seja considerada ligeira.

Por último, a visão turva foi referida por 45,2% (169) da amostra, embora ligeira para 23,5% (88) dos participantes.

#### ❖ Avaliar os 5 sintomas selecionados na amostra

Os três sintomas mais frequentes na amostra são: ansiedade (69%), medo e preocupações (66,6%), fadiga (61%).

A depressão aparece em 54% da amostra. As dores de cabeça foram investigadas na amostra (38,5%) tendo em conta a frequência encontrada na literatura e o próprio instrumento de colheita de dados (Kirkland, et al.,2011; Raposelli,D. 2017; May, B.,2017).

#### ❖ Identificar que estratégias são utilizadas pelos próprios na gestão desses sintomas e como funcionam.

As estratégias mais utilizadas para lidar com a ansiedade são: “ver televisão”, por 51,6% (193) dos participantes, seguindo-se o “falar com amigos e família” por 48,7% (182), “negar ou tentar não pensar” por 48,1% (180) indivíduos, “fazer introspeção/observar-se a si próprio” por 47,1% (176) dos participantes e “estar sozinho” por 46,8% (175) dos participantes. No que diz respeito a falar com profissionais de saúde, destaca-se que 37,4% (140) dos participantes procura os profissionais de saúde para gerir a sua ansiedade, o que é relevante demonstrando a confiança que têm no médico ou no

enfermeiro da consulta. Esta procura acontece na maioria dos casos mensalmente, 31,5% (118) que pode corresponder à ida ao hospital para recolher nos serviços farmacêuticos a sua terapêutica. Ao mesmo tempo, aproveitam para tentar falar com o profissional de saúde, que na maioria dos casos é o enfermeiro, que está disponível para responder às suas questões ou dúvidas sobre a doença, sintomas ou terapêutica.

Kemppainen et al. (2003) avaliaram estratégias de autocuidado para gerir a ansiedade em 73 participantes e encontraram 7 categorias de estratégias: “atividades para distração, falar com outros (família e amigos, profissionais de saúde, outros), usar terapias integrativas (rezar, fazer técnicas de relaxamento, meditação, acupuntura, massagem), tomar medicação prescrita, fazer introspeção, usar substâncias recreativas e evitar comportamentos tais como chorar, afastar-se de outros” (Kemppainen et al, 2006:599). Segundo Tsai et al. (2002) é importante “comer frutos e vegetais, dormir mais e fazer exercício” (Kemppainen et al, 2006:599).

No estudo realizado por Kemppainen et. al. (2006) com 502 participantes, as estratégias mais comuns para gerir a ansiedade incluem: falar com a família e amigos (n=398; 58,2% diariamente, 32,7% mensalmente), ver televisão (n=394; 87,4% diariamente, 9,2% mensalmente), andar (n=349; 73,6% diariamente, 21,7% mensalmente), fazer introspeção (n=301; 71,4% diariamente, 17,6% mensalmente), falar com profissionais de saúde (n=327; 14,5% diariamente, 23,8% semanalmente, 61,7% mensalmente).

Quanto às estratégias menos utilizadas, identifica-se o “fazer *yoga*”, “pertencer a grupos de ajuda”, “fazer meditação” e “técnicas de relaxamento”. Quanto ao “fazer *yoga*,” apenas 3,7% (14) dos participantes referem recorrer a esta estratégia para lidar com a ansiedade. Destes, 2,4% (9) fazem-no diariamente. Quanto à estratégia “fazer meditação”, apenas 6,1% (23) dos participantes referem a sua utilização para gerir a ansiedade, dos quais 4% (15) recorre diariamente. Quanto às “técnicas de relaxamento”, 4,5% (17) participantes fazem-no semanalmente, enquanto 2,9% (11) o fazem diariamente. Do total de participantes, 10,7% (40) “fazem medicação para a depressão” diariamente. Em relação a “medicação prescrita para a ansiedade”, 14,4% (54) dos participantes referem fazê-la diariamente.

Quanto ao funcionamento das estratégias para a ansiedade, verifica-se que a maioria delas tem um funcionamento mínimo de 1 e máximo de 5. A estratégia com média mais elevada é “rezar” (4,34), seguida de “andar” (4,25) e “fazer técnicas de relaxamento” (4,25), e depois “fazer meditação” (4,23). Tendencialmente verifica-se que as estratégias

mencionadas funcionam melhor embora não sejam mais utilizadas pelos participantes. Os nossos dados estão de acordo com os do estudo de Kemppainen et.al. (2006) que também referem como estratégia mais efetiva o “rezar” seguido da “meditação” e “fazer técnicas de relaxamento” (p.602).

Para lidar com a depressão, as estratégias mais utilizadas são: “manter-se ocupado” por 64,4% (241) participantes, “evitar coisas negativas ou que irritam” por 61% (228), “ouvir música” por 54% (202) e “falar com amigos e família” por 45,7% (171). Em relação a “manter-se ocupado”, dos 241 participantes, 61,2% (229) fazem-no diariamente. Quanto a “evitar coisas negativas ou que irritam”, dos 228 participantes que referem fazê-lo, 57,8% (216) fazem-no diariamente. No que diz respeito a “ouvir música”, dos 54% (202) participantes, 47,9% (179) referem fazê-lo diariamente, enquanto 5,1% (19) o fazem semanalmente. Quanto à estratégia “falar com amigos e família”, para lidar com a depressão, 27,8% (104) referem fazê-lo diariamente, 10,4% (39) semanalmente e 7,5% (28) mensalmente. Quanto às estratégias menos utilizadas para lidar com a depressão, os participantes referem: “fazer medicação prescrita para a depressão” (39), desenhar (34), fazer meditação (25) e pertencer a grupos de ajuda (10). Em relação à “medicação prescrita para a depressão”, dos 10,4% (39) que a fazem, 9,9% (37) fazem-na diariamente. Quanto à “prática do desenho”, dos 9,1% (34) que a realizam, 4,3% (16) fazem-no diariamente, 2,7% (10) semanalmente e 2,1% (8) mensalmente. Quanto ao “fazer meditação”, dos 6,7% (25) que a referem, 5,1% (19) faz diariamente, 1,1% (4) semanalmente e 0,5% (2) mensalmente. Relativamente a pertencer a grupos de ajuda, apenas 2,7% (10) o referem. Destes, 0,8% (3) participa diariamente, 0,8% (3) semanalmente e 1,1 % (4) mensalmente. Segundo Basu et.al. (2005) algumas modalidades de psicoterapia, especialmente a terapia cognitivo-comportamental (CBT) e a psicoterapia interpessoal têm sido eficazes na diminuição de sintomas depressivos.

Em relação ao funcionamento das estratégias para a depressão, verifica-se que as que têm média mais elevada são: em primeiro lugar, “manter-se ocupado” (4,40) que corresponde à estratégia mais utilizada, o que demonstra ser bastante positivo. Segue-se o “rezar” (4,36), “fazer meditação” (4,35) e “ouvir música” (4,35). Em relação ao “ouvir música”, também é uma das estratégias mais utilizadas, o que demonstra a sua efetividade na depressão. O exercício mostrou ser efetivo na redução de sintomas depressivos em alguns estudos (Ciccolo et.al,2004; Dudgeon, et.al.,2004 citados por Basu et.al.,2005) assim como a massagem e o relaxamento muscular (Diego et.al.,2001 citado por Basu et.al.,2005). Num estudo de Eller et al. (2013), as estratégias mais utilizadas foram: falar

com família e amigos, evitar pensamentos negativos e ouvir música mas as mais efetivas foram ler e rezar.

Quanto às estratégias para lidar com a fadiga, são referidas: o “dormir bem à noite”, por 65% (243) dos participantes. Quanto ao “não se deixar stressar”, dos 54,3% (203) que o referem, 52,4% (196) fazem -no diariamente, enquanto 1,3% (5) o fazem semanalmente e 0,5% (2) o fazem mensalmente. Relativamente ao “fazer pausas frequentes”, dos 41,7% (156) participantes, 38,8% (145) fazem-no diariamente, enquanto 1,9% (7) o fazem semanalmente e 1,1% (4) o fazem mensalmente.

Quanto às estratégias menos utilizadas para a fadiga, verifica-se o “fazer massagem” (5,9%), “tomar medicação prescrita para a fadiga” (2,9%), “tomar medicação de venda livre” (2,9%) e “fazer acupuntura” (1,6%).

Quanto ao funcionamento das estratégias no sintoma fadiga, a estratégia em que houve uma média mais elevada (4,40) de funcionamento foi “fazer acupuntura”, que coincide com uma das menos utilizadas. Este dado é relevante porque demonstra que para os participantes que a utilizam, a estratégia é efetiva. A estratégia “rezar” é a que tem a segunda média mais elevada (4,26) o que demonstra a importância desta estratégia na fadiga. Outra estratégia com média elevada é “tomar a medicação prescrita para a fadiga” (4,11), o que parece óbvio pois à partida será uma estratégia que funcionará adequadamente, embora poucas (2,4%) pessoas a utilizem. Em termos de funcionamento, evidencia-se ainda o “comer bem” que tem uma média de funcionamento de 4,09. Segundo Siegel et.al. (2004) são recomendadas como estratégias o exercício ou o aumento da atividade, o repouso, a prescrição de suplementos nutricionais, a recomendação da acupuntura e da massagem bem como de suplementos vegetais. Para Corless et al. (2002) citados por Kemppainen et al. (2006) as medidas mais frequentemente utilizadas para lidar com a fadiga são “o uso de suplementos, vitaminas, nutrição adequada, sono e repouso, exercício, ajuste das atividades diárias, uso de atividades para distração, o uso de terapias integrativas e redes de suporte” (p.599). Segundo Jong e colegas (2010) citado por Barroso & Voss (2013), muitos estudos apontam para a coexistência da fadiga e depressão indicando como necessidade o tratamento com intervenções psicossociais. Dada a forte relação entre os fatores psicossociais e a fadiga, os mesmos autores recomendam investigação para comparar o efeito da medicação com anti-depressivos e ansiolíticos e intervenções comportamentais



(terapia cognitivo-comportamental (CBT), relaxamento, exercício) a fim de avaliar a melhor estratégia de tratamento.

As estratégias mais utilizadas para gerir a dor são: “fazer repouso” para 50% (187) dos participantes, “tentar desviar a atenção” para 43,3% (162) dos participantes e “tomar analgésicos prescritos” para 41,7% (156) dos participantes.

As estratégias menos utilizadas para lidar com a dor são: “rezar” por 6,4% (24) dos participantes, “fazer técnicas de relaxamento” por 4,5% (17) dos participantes e “fazer meditação” por 3,2% (12) dos participantes.

Quanto à estratégia que tem uma média de funcionamento mais elevada na gestão da dor é “fazer massagem” (4,31), seguida de “tomar analgésicos prescritos” (4,28) e “tomar um duche ou banho quente” (4,01).

As estratégias mais utilizadas para lidar com o sintoma “medo e preocupações” são: “tentar não pensar” em 55,1% (206) dos participantes, “falar com família e amigos” em 34,2% (128) dos participantes, “ver televisão” em 33,7% (126) dos participantes e “falar com profissionais de saúde” em 24,6% (92) dos participantes.

Quanto às estratégias menos utilizadas, verifica-se: o “fazer meditação” em 3,5% (13) dos participantes, “fazer técnicas de relaxamento” em 2,7% (10) dos participantes, “pertencer a grupos de ajuda” em 2,4% (9) dos participantes e “fazer *yoga*” em 1,9% (7) dos participantes.

Quanto à estratégia com média mais elevada de funcionamento na gestão do “medo e preocupações” é o “rezar” (4,29), isto é, é a estratégia que funciona melhor neste sintoma, embora não seja a mais utilizada. “Falar com outras pessoas infetadas” é a estratégia que em seguida tem a média mais elevada (4,05), eventualmente porque o seu valor mínimo é de 2. Em seguida, encontra-se o “pertencer a grupos de ajuda”, que já aconteceu noutros sintomas, o que é indicativo que funciona também neste sintoma. Para Kemppainen et.al. (2003) no que se refere ao *cluster* ansiedade e medo, considera como estratégias, “atividades de distração, exercício físico, atividades de relaxamento como jogos, ver televisão ou participar em hobbies” (p.25), ainda “rezar e utilizar terapias complementares” (p.26). Segundo Tsai et al citado por Kemppainen et. al. (2006) “falar com outros é a estratégia mais frequente para curar o medo e a ansiedade” (p.599).

❖ Avaliar a adesão à terapêutica anti-retrovírica

No que diz respeito à adesão à TARV, quando se questionaram os participantes quanto a se devem tomar toda a medicação prescrita, dos 98,1% (367) que responderam, 74,3% (278) referem que têm a certeza absoluta.

Quanto a se a medicação terá um efeito positivo na sua saúde, dos 97,1% (363) que responderam, 68,2% (255) têm a certeza absoluta.

Em relação à afirmação “se não tomarem a medicação, o VIH tornar-se-á resistente”, dos 97,3% (364) que responderam, 67,4% (252) têm a certeza absoluta.

Quanto ao apoio social que recebem, por parte de amigos e familiares, dos 90,6% (339) que responderam, 49,7% (186) estão muito satisfeitos.

Quanto a se os amigos e familiares ajudam na toma da medicação, dos 80,7% (302) que responderam, 40,4% (151) não ajudam.

Quanto à falta de adesão à medicação no último mês, 15,8% (59) referiram como motivo “o estar fora de casa”, 10,4% (39) por “estar ocupado com outras coisas”. O motivo mais referido é o “simples esquecimento” por 25,7% (96) dos participantes. Quanto ao “ter demasiados comprimidos para tomar” é referido por 6,1% (23) dos participantes e “querer evitar efeitos secundários” por 6,4% (24). Há ainda entre os participantes, aqueles que “não querem que os outros percebam que tomam medicação”, 4,8% (18). Do total de participantes, 12,8% (48) referem não tomar a medicação porque tiveram uma “alteração na sua vida diária”. Para outros participantes, 4,5% (17), o motivo da não adesão é por “sentirem que os medicamentos são tóxicos / prejudiciais”. Tendo em atenção que muitos destes medicamentos são tomados à noite, torna-se importante referir que 10,7% (40) não tomam a medicação por “estarem a dormir na hora da toma da dose de medicação”. Em 6,1% (23) dos participantes, o motivo da não toma é por “se sentirem doentes”. “Sentir-se deprimido ou sobrecarregado” é também um motivo de não adesão em 6,7% (25) dos participantes que responderam. Para 7,5% (28) dos participantes que responderam a esta questão, a não adesão é devida a “ter problemas com a toma dos medicamentos em determinados momentos do dia”. Apesar da disponibilidade mensal dos comprimidos na farmácia do hospital, ainda há participantes que se esquecem e deixam acabar os comprimidos. Tal aconteceu em 8,8% (33) dos participantes que responderam à questão. Por fim, outro motivo da não adesão é o “sentir-se bem” e considerar que já não vale a pena tomar medicação. Tal aconteceu em 4,0% (15) dos participantes.

Dos 96% (359) participantes que responderam, 28,6% (107) nunca deixaram de tomar a medicação e 28,6% (107) dos participantes, a última vez que falharam foi há mais de 3 meses.

Em relação a sentimentos que podem ter influenciado a adesão na última semana, dos 44,1% (165) que referiram sentir-se angustiados, 29,4% (110) referiram-no algumas vezes. Quanto a “ter dificuldade em concentrar a sua mente”, dos 56,1% (210) que a referiram, 39,8% (149) referiram-na algumas vezes. Quanto a “sentir que tudo o que fazia era um esforço”, dos 46,8% (175) que o referiram, 28,9% (108) referem que acontece algumas vezes. Dos 58% (217) dos participantes que referem ter tido “dificuldade em dormir”, em 27,3% (102) aconteceu algumas vezes, em 16,3% (61) frequentemente e em 14,4% (54) sempre. Quanto ao “sentimento de solidão”, é referido por 50% (187) dos participantes. Destes, em 22,5% (84) acontece algumas vezes, em 14,4% (54) frequentemente e em 13,1% (49) sempre. Em relação ao “sentimento de tristeza”, 63,9% (239) participantes referem senti-lo. Em 32,1% (120) acontece algumas vezes, em 16,8% (63) frequentemente e em 15% (56) sempre. Quanto ao sentimento de “não ser capaz de aguentar mais”, é sentido por 39% (146) dos participantes. Destes, 21,7% (81) sentiram-no algumas vezes, 9,9% (37) frequentemente e 7,5% (28) sempre.

Relativamente aos sentimentos experienciados no último mês, que podiam condicionar a adesão à TARV, quanto a se “se sentiram perturbados por um acontecimento”, dos 66,8% (250) participantes que responderam, 33,2% (124) referiram algumas vezes. Relativamente a se “se sentiram “incapazes de manter o controlo”, dos 61,8% (231) participantes que responderam, 30,7% (115) responderam algumas vezes. Relativamente a “sentirem-se nervosos e *stressados*”, dos 80,7% (302) que responderam, 39,6% (148) referem algumas vezes, 18,7% (70) muitas vezes e 10,4% (39) sempre. Quanto a se “se sentiram confiantes quanto à capacidade para lidar com problemas”, dos 88% (329) participantes que responderam, 8,8% (33) referem quase nunca e 28,9% (108) algumas vezes. Quanto a se “sentiram que as coisas lhe corriam como desejado”, dos 82,9% (310) participantes que responderam, 17,9% (67) referem quase nunca e 38,8% (145) algumas vezes. Em relação a se “pensaram que não seriam capazes de lidar com todas as coisas”, dos 72,2% (270) participantes que responderam, 19,3% (72) referem quase nunca e 36,1% (135) algumas vezes. No mesmo sentido, quanto a se “sentiram que tinham o controlo absoluto das coisas”, dos 81,3% (304) participantes que responderam, 15,8% (59) referem quase nunca e 35,8% (134) algumas vezes. Quanto a “se foram

capazes de manter o controlo em situações irritantes”, dos 87,4% (327) participantes que responderam, 8,3% (31) referem quase nunca e 32,9% (123) algumas vezes. Quanto a se “se sentiram zangados por coisas que aconteceram fora do seu controlo”, dos 84,8% (317) participantes que responderam, 46,3% (173) algumas vezes, 19,8% (74) muitas vezes e 5,3% (20) sempre. Relativamente a se “sentiram que os problemas atingiam proporções que não poderiam ultrapassar”, dos 67,1% (251) participantes que responderam, 33,2% (124) algumas vezes, 10,2% (38) muitas vezes e 3,7% (14) sempre.

A ingestão de bebidas alcoólicas pode interferir na adesão à TARV e com a própria TARV (Nicholas, P.; Willard, S.; Thompson, C; Dawson-Rose, C.; Corless, I.; Wantland, D.; Sefcik, E.; Nokes, K.; Kirksey, K.; Hamilton, M.J.; Holzemer, W.L.; Portillo, C.J.; Mendez, M.R.; Robinson, L.M.; Rosa, M.; Human, S.P.; Cuca, Y.; Huang, E.; Maryland, M.; Arudo, J.; Eller, L.S.; Stanton, M.A.; Driscoll, M.K.; Voss, J.G.; Moezzi, S., 2014). Assim sendo, questionaram-se os participantes quanto à ingestão de bebidas alcoólicas nos últimos 30 dias. Dos 364 (97,3%) participantes que responderam, 11% (41) fizeram-no diariamente, 7,2% (27) quase diariamente, 15,2% (57) três a quatro vezes por semana, 0,5% (2) uma a duas vezes por semana, 12,8% (48) duas a três vezes por mês, 10,2% (38) uma vez por mês e 40,4% (151) nunca. Quanto ao número de bebidas alcoólicas ingeridas nos últimos 30 dias, dos 56,1% (210) participantes que responderam, 3,7% (14) ingeriram cinco ou seis bebidas por dia, 0,8% (3) três a quatro bebidas por dia e 51,6% (193) uma a duas bebidas por dia. Quanto ao número de vezes em que houve consumo de 5 ou mais bebidas em 24 horas, nos últimos 30 dias, dos 53,2% (199) participantes que responderam, 1,9% (7) fizeram-no diariamente, 0,5% (2) quase diariamente, 5,1% (19) três a quatro vezes por semana, 2,9% (11) duas a três vezes por mês, 5,1% (19) uma vez por mês e 37,7% (141) nunca.

Quanto ao consumo de drogas, dos 97,1% (363) participantes que responderam a esta pergunta, 39,3% (147) já haviam consumido cannabis. Relativamente aos últimos 6 meses, apenas 39% (146) responderam e destes apenas 14,7% (55) consumiram nos últimos 6 meses (Nicholas et al., 2014).

Em relação à cocaína, dos 97,6% (365) participantes que responderam, 36,9% (138) já haviam consumido cocaína. Relativamente aos últimos 6 meses, apenas 36,4% (136) responderam e destes apenas 3,7% (14) consumiram nos últimos 6 meses (Nicholas et al., 2014).

No que diz respeito à heroína, dos 97,3% (364) que responderam, 29,9% (112) já haviam consumido heroína. Relativamente aos últimos 6 meses, apenas 30,2% (113) responderam e destes apenas 2,7% (10) consumiram nos últimos 6 meses.

Quanto ao uso de anfetaminas, dos 97,1% (363) participantes que responderam, 20,1% (75) já haviam consumido anfetaminas. Relativamente aos últimos 6 meses, apenas 19,5% (73) responderam e destes apenas 0,3% (1) consumiu nos últimos 6 meses.

Como se pode observar, apenas uma pequena percentagem de participantes mantém hábitos de consumo de drogas. Este dado está de acordo com um estudo realizado por Oliveira et.al. (2017) em Pernambuco com 322 participantes em que apenas uma pequena amostra manteve o consumo de drogas ilícitas.

Relativamente a tratamento atual com metadona, dos 96,3% (360) participantes que responderam apenas 6,1% (23) referiram estar a fazê-lo. No entanto, entre 88% (329) participantes, 5,9% (22) já haviam estado em tratamento anteriormente.

A existência de sintomas bem como o incómodo que provocam pode influenciar a adesão à TARV. Questionaram-se os sintomas nas últimas 4 semanas e o quanto incomodavam.

Quanto ao “ter fadiga ou falta de energia”, dos 68,4% (256) participantes que a referiram, 22,5% (84) referem que incomoda bastante e 9,9% (37) que incomoda terrivelmente. Quanto ao “sentir febre, calafrios e suores”, dos 35% (131) participantes que os referem, 9,1% (34) referem que incomoda bastante e 4,3% (16) que incomoda terrivelmente.

Quanto a “sentir tonturas ou vertigens”, dos 31,3% (117) participantes que as referem, 15,5% (58) referem que incomoda um pouco, 7,8% (29) que incomoda bastante e 3,2% (12) que incomoda terrivelmente.

Quanto a “ter dor, entorpecimento nas mãos ou nos pés”, dos 49,2% (184) participantes que os referem, 21,9% (82) referem que incomoda um pouco, 15,5% (58) que incomoda bastante e 4,5% (17) que incomoda terrivelmente.

Quanto à “dificuldade de memória”, dos 51,6% (193) participantes que a referem, 23,3% (87) referem que incomoda um pouco, 14,2% (53) que incomoda bastante e 7,5% (28) que incomoda terrivelmente.

Relativamente a “ter náuseas ou vômitos”, dos 21,7% (81) participantes que os referem, 8,0% (30) referem que incomoda bastante e 3,7% (14) que incomoda terrivelmente.

Quanto a “ter diarreia ou aumento dos movimentos intestinais”, dos 27,8% (104) participantes que os referem, 9,9% (37) referem que incomoda um pouco, 6,4% (24) que incomoda bastante e 4,0% (15) que incomoda terrivelmente.

Quanto a “sentir-se triste, em baixo ou deprimido”, dos 68,7% (257) participantes que o referem, 30,7% (115) referem que incomoda um pouco, 17,9% (67) que incomoda bastante e 14,4% (54) que incomoda terrivelmente.

Quanto a “sentir-se nervoso ou ansioso”, dos 74,1% (277) participantes que o referem, 7,2% (27) referem que não incomoda, 28,1% (105) que incomoda um pouco, 23,0% (86) que incomoda bastante e 15,8% (59) que incomoda terrivelmente.

Relativamente a “ter dificuldade em iniciar ou manter o sono”, dos 55,1% (206) participantes que o referem, 20,9% (78) referem que incomoda um pouco, 15,2% (57) que incomoda bastante e 13,6% (51) que incomoda terrivelmente.

Quanto a “ter problemas de pele”, dos 30,5% (114) participantes que o referem, 10,7% (40) referem que incomoda um pouco, 9,1% (34) que incomoda bastante e 5,3% (20) que incomoda terrivelmente.

Quanto a “ter tosse ou dificuldade respiratória”, dos 35,6% (133) participantes que as referem, 15,0% (56) referem que incomoda um pouco, 10,2% (38) que incomoda bastante e 3,7% (14) que incomoda terrivelmente.

Quanto a ter dores de cabeça, dos 43,6% (163) participantes que as referem, 17,9% (67) referem que incomoda um pouco, 13,6% (51) que incomoda bastante e 5,9% (22) que incomoda terrivelmente.

Em relação à “falta de apetite ou mudança no sabor dos alimentos”, dos 29,4% (110) participantes que as referem, 12,6% (47) referem que incomoda um pouco, 6,1% (23) que incomoda bastante e 4,3% (16) que incomoda terrivelmente.

Quanto a “apresentar aumento do volume abdominal, dor e presença de gases”, dos 56,1% (210) participantes que os referem, 21,9% (82) referem que incomoda um pouco, 17,4% (65) que incomoda bastante e 5,1% (19) que incomoda terrivelmente.

Quanto a ter dores musculares e nas articulações, dos 54,8% (205) participantes que as referem 20,6%, (77) referem que incomoda um pouco, 20,3% (76) que incomoda bastante e 8,3% (31) que incomoda terrivelmente.

Relativamente à “falta de interesse ou satisfação sexual”, dos 44,4% (166) participantes que as referem, 13,6% (51) referem que incomoda um pouco, 12,8% (48) que incomoda bastante e 3,5% (13) que incomoda terrivelmente.

Quanto a “alterações na imagem corporal”, dos 39,6% (148) participantes que as referem, 10,4% (39) referem que incomoda um pouco, 11,5% (43) que incomoda bastante e 7,2% (27) que incomoda terrivelmente.

Em relação a “ter problemas com a diminuição de peso”, dos 30,7% (115) participantes que os referem, 10,2% (38) referem que incomoda um pouco, 5,9% (22) que incomoda bastante e 7,2% (27) que incomoda terrivelmente.

Quanto a apresentar queda de cabelo, dos 23,9% (89) participantes que a referem, 7,0% (26) referem que incomoda um pouco, 4,8% (18) que incomoda bastante e 4,5% (17) que incomoda terrivelmente.

#### Avaliar a auto-percepção do estigma nos participantes do estudo

Relativamente à percepção do estigma, questionaram-se os participantes quanto a se haviam sido submetidos a situações de estigma a nível social, por causa da Infecção VIH, nos últimos três meses. Os resultados demonstram que estes participantes não têm sido submetidos a situações de discriminação nos últimos meses. As principais razões disso são tratar-se de uma amostra que em média tem mais de quinze anos de infeção e ainda a ocultação do diagnóstico a amigos e familiares. Muitos dos participantes referiram que no início da infeção, algumas das situações mencionadas no questionário ocorreram, mas hoje em dia não ocorrem porque alguns amigos mais achegados já sabem e outros deixaram de ser “amigos”. Por outro lado, na maioria dos casos, ainda há muitas situações de ocultação de diagnóstico por medo da discriminação a que podem ser sujeitos. Na amostra existem indivíduos que se negam a contar o diagnóstico a familiares achegados como pais ou filhos por medo da rejeição a que tais situações podem conduzir. Apesar disso, foram encontrados como resultados dos últimos três meses, os seguintes: a 2,7% (10) dos participantes “foi-lhe dito para usar os seus próprios utensílios de refeição”; a 1,9% (7) dos participantes “foi-lhe pedido para não tocar na criança de alguém”; a 0,8% (3) dos participantes foi solicitado que “fosse o último a beber de um copo partilhado”; no caso de 4,8% (18) dos participantes “foram gozados por alguém enquanto passavam”; em relação a 2,4% (9) dos participantes “deixaram de comer com outras pessoas”; no caso de 1,6% (6) dos participantes “foram convidados a sair, porque estavam a tossir”; em relação a 6,1% (23) dos participantes, “alguém deixou de ser seu amigo”; no caso de 6,7% (25) dos participantes, “um amigo deixou de conversar com eles”; a 3,2% (12) dos

participantes “chamaram-lhes nomes ofensivos”; a 2,1% (8) dos participantes “cantaram canções ofensivas enquanto passavam”; a 6,7% (25) dos participantes “foi-lhes dito que não tinham futuro”; no caso de 5,1% (19) dos participantes “foram repreendidos por alguém”; a 5,1% (19) dos participantes “foi-lhes dito que estavam a ser castigados por Deus”; no caso de 4,5% (17) dos participantes “comeram sozinhos”; a 3,5% (13) dos participantes “alguém os insultou”; a 7,2% (27) dos participantes, “as pessoas evitaram-nos”; a 7,0% (26) dos participantes, “as pessoas deixaram de os visitar tão frequentemente”; a 6,4% (24) dos participantes, “as pessoas cortaram relações com eles” e em relação a 7,8% (29) dos participantes, “as pessoas culpavam-nos da sua infeção VIH”.

No que diz respeito a situações de estigma a nível laboral nos últimos três meses, 3,2% (12) dos participantes referem que alguém tentou fazer com que fossem despedidos. O mesmo número de participantes refere que o patrão lhe negou oportunidades.

Em relação a situações de estigma a nível dos cuidados de saúde, nos últimos três meses, 2,1% (8) dos participantes referem que lhe foram negados cuidados de saúde. A 1,1% (4) dos participantes recusaram tratamentos por dizerem que iriam morrer de qualquer forma. No caso de 1,6% (6) dos participantes tiveram alta hospitalar, embora ainda precisassem de cuidados. Em 2,9% (11) dos participantes, foram conduzidos a vários locais do hospital em vez de serem logo ajudados por um(a) enfermeiro(a). No caso de 2,9% (11) dos participantes, no hospital foram os últimos a serem atendidos. Em 0,5% (2) dos participantes, no hospital foram deixados numa cama suja. Em 3,7% (14) dos participantes, no hospital ou clínica a sua dor foi ignorada. De acordo com o Stigma Index (2013), 79 entrevistados referem que os cuidados de saúde lhes foram recusados por viverem com VIH. As pessoas que usam drogas injetáveis (UDI) são as que referem a maior percentagem de recusa dos serviços de saúde (13%), seguidos pelos homens que fazem sexo com homens (HSH), pessoas transgénero e profissionais do sexo (10%).

Quanto a pensamentos e sentimentos associados ao estigma, nos últimos três meses, 20,1% (75) participantes referem que sentiram que não mereciam viver. Destes, 5,9% (22) frequentemente e 3,7% (14) a maior parte do tempo. Por outro lado, 30,5% (114) referem que sentiram vergonha de serem portadores desta doença. Destes, 9,1% (34) a maior parte do tempo. Ainda, 18,2% (68) dos participantes sentiram-se completamente imprestáveis, dos quais 4,5% (17) a maior parte do tempo. Quanto a sentir que trouxeram muitos problemas às suas famílias, 24,1% (90) participantes referem-no,



dos quais 5,9% (22) a maior parte do tempo. Ainda, 16% (60) dos participantes sentem que não são mais uma pessoa, dos quais 6,7% (25) a maior parte do tempo.

- ❖ Identificar os participantes com carga viral mais elevada, níveis de TCD4<sup>+</sup> <200/mm<sup>3</sup> e menor adesão à terapêutica

Foram identificados 62 indivíduos com níveis de carga viral > 200 cópias /μl, 43 indivíduos com níveis de TCD4<sup>+</sup> <200/mm<sup>3</sup> e em relação à adesão à TARV foram identificados 11 indivíduos que eram aqueles que frequentemente se esqueciam da toma da terapêutica.

## **7.2. Estudo II – Fase 1**

- ❖ Avaliar as características sociodemográficas da amostra

A amostra deste estudo é constituída por 68,5% (50) pessoas do género masculino e 31,5% (23) do género feminino. Em relação à idade, o valor mínimo foi de 24 e o valor máximo de 74 anos. A média foi de 49,92 e a moda de 50 anos.

Em relação à contagem recente do número de células TCD4<sup>+</sup>, o valor mínimo foi de 16 e o máximo de 1651. A média foi de 680,15. A mediana de 618,00 e o desvio padrão de 358,205.

Quanto à mais recente carga viral, 91,8% (67) dos participantes apresentaram carga indetetável.

Quanto a outros problemas de saúde associados à Infecção VIH, apenas 8,2% (6) participantes não referem qualquer problema. Entre os muitos problemas de saúde referidos pelos participantes, destaca-se: HVC+HVB crónicas em 4,1% (3) dos participantes, HVC tratada em 5,5% (4) dos participantes, HVC em tratamento em 5,5% (4) dos participantes, Hipertensão (HTA) medicada em 8,2% (6) dos participantes, Dislipidémia controlada em 6,8% (5) dos participantes, HTA +Dislipidémia em 12,3% (9) dos participantes, DM + Dislipidémia em 4,1% (3) dos participantes e Dislipidémia + AP de Depressão em 4,1% (3) dos participantes.

- ❖ Avaliar a frequência e a intensidade dos 5 sintomas mais frequentes na amostra

Este estudo tem, na totalidade 73 participantes, que assumem todos eles os sintomas de ansiedade e fadiga, com intensidades diferenciadas, na maioria entre

moderada a grave.

Dos restantes sintomas mais frequentes neste estudo, 72 indivíduos têm medo e preocupações com intensidade moderada (43,8%) a grave (37,5%), enquanto 69 admitem depressão, na maioria (37,7%) ligeira e 50, dores de cabeça, na maioria, ligeira (56%).

- ❖ Identificar que estratégias são utilizadas pelos próprios na gestão desses sintomas e o seu nível de funcionamento

Entre as estratégias mais usadas para lidar com a ansiedade, encontram-se primeiro, estratégias individuais, do tipo “fazer introspeção/observar-se a si próprio” em 67,1% (49), “estar sozinho”, 65,8%, (48), e “negar ou tentar não pensar” em 63% (46) dos participantes, seguida do “ver TV”, 57,5% (42). Só depois a estratégia de “andar” em 41,1% (30) dos indivíduos e “falar com amigos e família” 37% (27). Quanto ao funcionamento das estratégias para lidar com a ansiedade, verifica-se que a média mais elevada se encontra no “pertencer a grupos de ajuda” (5) seguida do “fazer técnicas de relaxamento” (4,71) e “fazer meditação” (4,61), precisamente as estratégias menos utilizadas pelos participantes, o que significa que os participantes que as utilizam concordam que elas funcionam.

As estratégias menos utilizadas tais como “fazer *yoga*”, “fazer meditação” e “fazer técnicas de relaxamento”, demonstram ter melhor funcionamento.

Entre as estratégias mais utilizadas para lidar com a depressão, 88,2% (60) dos indivíduos da amostra utiliza diariamente o “evitar coisas negativas ou que irritam”, enquanto 80,9% (55) tentam “manter-se ocupados” e 47 (69,1%) “ouvem música”. 25% da amostra toma medicação antidepressiva. Quanto ao funcionamento das estratégias para lidar com a depressão, a média de funcionamento das que são mais utilizadas é entre 4,11 e 4,16.

De referir ainda que outras estratégias tais como o “falar com outras pessoas infetadas” ou “com os profissionais de saúde” têm médias mais elevadas, 4,25 e 4,45 respetivamente, mas são utilizadas por um menor número de pessoas. Por outro lado, a estratégia que tem a média mais baixa (3,69) é “fazer medicação para a depressão”, o que pode demonstrar que embora tomem a medicação, não acreditam no seu efeito.

Quanto às estratégias para lidar com a fadiga, a maioria, 68,5% (50) dos participantes “tenta não se deixar stressar”, 41,1% (30) “dormem bem à noite” e 39,7% (29) “fazem pausas frequentes” durante o dia. Mantém-se as estratégias individuais, mas entre estas não estão algumas atividades saudáveis, tais como, “comer bem” (88,9%),

“fazer exercício” (83,6%), “fazer levantamento de pesos leves” (94,5%), “tomar sais minerais” (84,7%) ou “tomar vitaminas” (81,9%). De referir ainda, que, a maioria (67,1%) não “adapta as suas atividades sociais” para gerir a fadiga, o que seria de extrema importância. Em média, a estratégia que funciona melhor na fadiga é “fazer acupunctura” que só é feita por um participante. O mesmo acontece com “fazer massagem”. “Comer bem” é uma estratégia com média de 4,38, o que evidencia o seu funcionamento nos participantes. Podemos identificar o comer bem com alimentos saudáveis, pobres em sal e gordura e frescos.

Quanto às estratégias para lidar com a dor, a maioria, 54,8% (40) dos participantes refere “tomar os analgésicos prescritos”, enquanto 46,6% (34) “faz repouso” e 41,1% (30) “tentam desviar a atenção” da dor, diariamente.

Quanto ao funcionamento das estratégias, a que tem uma média mais elevada, 4,05, é a “toma de analgésicos prescritos”, o que se considera aceitável tendo em conta que muitas vezes a dor é amenizada com analgésicos e é considerada uma medida mais prática. No entanto, não se pode deixar de considerar, as outras estratégias médias aproximadas (4,0) e que muitas vezes podiam ser utilizadas tais como: “fazer técnicas de relaxamento” e “fazer meditação”.

Neste estudo constituíram estratégias mais frequentes para gerir o medo, o “tentar não pensar” em 68,5% (50) dos participantes, “ver televisão” em 54,8% (40) e “falar com família e amigos” em 50% (36) dos participantes.

Os dados relativamente ao funcionamento das estratégias para lidar com o medo e preocupações continuam a demonstrar a importância da estratégia de “fazer yoga” (4,67) ou “rezar” (4,63) para sintomas do tipo emocional, mas ainda pouco utilizados pelos participantes (3 e 8 respetivamente). A estratégia “cozinhar” embora seja usada por apenas 8 participantes tem também uma média de funcionamento elevada: 4,38, seguida de “fazer meditação” com 4,29.

❖ Avaliar a adesão à terapêutica antirretrovírica nesses participantes;

Quanto ao número de falhas, a maioria 95,9% (70) dos participantes refere nunca ter falhado a terapêutica. Quando foram questionados sobre se tomavam a terapêutica como aprenderam, 37% (27) referiram “algumas vezes”, 28,8% (21) referiram “quase todas as vezes” e apenas 24,7% (18) “todas as vezes”.

Quanto às instruções especiais que esta terapêutica tem (tais como: tomar com comida, com o estômago vazio, ou com muitos líquidos, entre outras) 57,5% (42) referem

respeitar as instruções, Quanto à frequência com que o fazem, 11% (8) refere “quase todas as vezes” e 32,9% (24) “todas as vezes” .

Segundo a literatura, algumas pessoas esquecem-se de tomar a medicação ao fim de semana. Questionaram-se os participantes sobre se isso acontece com eles. A maioria, 91, 8% (67) refere que não. Quando questionados sobre quando terá sido a sua última falha de toma de medicação, 28,8% (21) referem “nunca ter deixado de tomar” e 28,8% (21) referem ter sido “há mais de 3 meses”. Quando foi questionado o motivo da não toma da medicação encontramos maioritariamente o simples esquecimento. Do total de participantes (73), 11 (15%) admitem que isso acontece às vezes e 9 (12,3%) raramente. No entanto, há outro motivo para a não toma da terapêutica: o estar fora de casa. 9,5% (7) dos participantes assumem que às vezes não fazem a terapêutica por esse motivo. Parece ser compreensível a situação, dado que a maioria dos participantes revelou não admitir o seu estado serológico a familiares e amigos. Assim sendo, não tomam a terapêutica perto dessas pessoas para não serem questionados do motivo da toma.

- ❖ Aplicar um manual de gestão de sintomas, após esclarecimento do seu funcionamento

### **7.3.Estudo II – Fase 2 - Dois meses após a aplicação do manual**

- ❖ Identificar as alterações na frequência e na intensidade dos 5 sintomas

A amostra ficou reduzida a 66 participantes. Destes, 38 utilizaram e /ou fizeram registos no manual de gestão de sintomas, o que corresponde a 52,1% dos participantes e 38,4% (28) não utilizaram.

Em relação aos sintomas estudados, todos os participantes, 90,4% (66) referem medo e preocupações, 83,6% (61) referem ansiedade e fadiga, 79,5% (58) depressão e 47,9% (35) dores de cabeça. Em todas as situações, a intensidade varia maioritariamente entre ligeira e moderada.

- ❖ Identificar as alterações nas estratégias utilizadas pelos próprios na gestão dos sintomas e no seu nível de funcionamento;

Embora 61 participantes tenham referido ansiedade, apenas 67,2% (43) usam a estratégia “estar sozinho”, 64,1% (41) “introspeção/observar-se a si próprio”, 62,5% (40) “negar ou tentar não pensar” e 53,1% (34) “ver televisão”. A média mais elevada é encontrada na estratégia “pertencer a grupos de ajuda”, executada apenas por um

participante. A estratégia seguinte é “fazer meditação” com média de 4,71, executada por 7 participantes. Observa-se a importância de estratégias do âmbito psicoterapêutico, ainda pouco procuradas pelos participantes.

Quanto à depressão, da totalidade dos que a referem (61), a maioria, 85,2% (52) “evitam coisas negativas ou que irritam” e 77% (47) “mantêm-se ocupados” diariamente, enquanto 67,2% (41) e 1,6% (1) “ouvem música” diária ou semanalmente respetivamente. Importa ainda realçar que 37,6% (23) dos participantes já “fala com familiares e amigos” como estratégia para gerir a depressão. No entanto, apenas 18,1% (11) procuram a ajuda dos profissionais de saúde, maioritariamente, 11,5% (7) mensalmente, o que corresponde por vezes à ida às consultas de vigilância ou à farmácia para rececionar os medicamentos antiretrovíricos. Os sintomas depressivos são altamente prevalentes, subdiagnosticados e subtratados nas pessoas com infeção por VIH e estão associados a comportamentos de risco, não adesão, desregulação imunitária e pobres ganhos em saúde (Eller et al.,2013). Há necessidade de intervenção para diminuir todos estes riscos e produzir resultados.

Quanto ao funcionamento das estratégias para lidar com a depressão, verificamos que não é nas estratégias mais utilizadas que encontramos médias de funcionamento mais elevadas. A média mais elevada (4,36) encontra-se na estratégia “falar com profissionais de saúde”, utilizada por 11 participantes, seguida de “fazer meditação” (4,25).

Quanto às estratégias para lidar com a fadiga, 66,2% (43) dos participantes referem como a mais utilizada “não se deixar stressar”, 49,2% (32) “dormir uma sesta durante o dia”, 48,5% (31) “fazer pausas frequentes” e 45,4% (29) “dormem bem à noite”. Entre as estratégias menos utilizadas encontra-se a “acupuntura” (1,6%) por um participante, bem como a toma de plantas medicinais. Este último aspeto é uma recomendação clínica habitualmente dada pelo médico assistente pois algumas plantas medicinais interferem com a absorção da terapêutica antirretrovírica. Segundo Siegel (2004), muitas pessoas com infeção por VIH consideram a fadiga como um indicador indireto do seu estado de saúde geral. Assim sendo, utilizam como estratégias para melhorar a dieta, vitaminas, repouso adequado e exercício.

Quanto ao funcionamento das estratégias para lidar com a fadiga, as médias mais elevadas dizem respeito ao “fazer acupuntura” (5,00) e “fazer massagem” (4,66), as quais são pouco utilizadas pelos participantes (1 e 3 respetivamente).

Quanto às estratégias para gerir a dor, a mais utilizada é a “toma de analgésicos prescritos” por 87,1% (47) dos participantes que referem dor (54). Em segundo lugar,

aparece o “fazer repouso” em 66,6% (36) e por fim, o “tentar desviar a atenção” em 59,3% (32) dos participantes. De referir ainda que um número importante, 40,8% (22) dos participantes que referem dor utilizam a massagem no local para alívio da mesma.

Quanto ao funcionamento das estratégias para lidar com a dor, é importante referir que a mais utilizada, a “toma de analgésicos prescritos” é também a que atinge uma média mais elevada de funcionamento (4,04), seguida da estratégia “tentar desviar a atenção” (3,90). A média mais elevada (3,80) a seguir acontece na estratégia “tomar um duche ou banho quente” utilizada apenas por 28,3% participantes (15) e na estratégia “rezar” utilizada por 5 participantes.

A estratégia mais utilizada para gerir o medo e preocupações é o “tentar não pensar” por 72,3% (47) da amostra que refere este sintoma (65). Em seguida, os participantes, 61,5% (40) refugiam-se no “ver televisão” e só depois procuram “falar com família e amigos”, 53,8% (35).

No que diz respeito ao funcionamento das estratégias para gerir o medo e preocupações, a média mais elevada é encontrada na estratégia “fazer *yoga*” (4,67) realizada por 3 participantes, seguida do “rezar” (4,63) por 8 participantes. De referir que uma das estratégias mais utilizadas “ver televisão” (por 40 participantes) é precisamente a que tem a média mais baixa (3,93) de funcionamento. No estudo realizado por Kemppainen et al., (2003) a grande maioria (83,5%) dos participantes utilizaram comportamentos ativos, tais como: atividades para distração, falar com outros, usar terapias complementares, tomar terapêutica e falar sozinho.

No que concerne à avaliação pre e pós intervenção salienta-se a existência de diferenças estatisticamente significativas avaliadas pelo teste não paramétrico Wilcoxon nos sintomas *ansiedade* (W S=205.50,  $p<0.000$ ); *medo e preocupações* (W S=100.50,  $p<0.009$ ) e *fadiga* (W S=65.00,  $p<0.019$ ), confirmando o que se esperava em resultado da intervenção educativa, ou seja de que o uso do manual poderia vir a melhorar nos pacientes alguns dos sintomas em estudo através da sua gestão (Tsai, Y.; Holzemer, W. ; Leu, Hsieh-Shong, 2005; Wantland, D.J.; Holzemer, W.L.; Moezzi, S.; Willard, S.S.; Arudo, J.; Kirksey, K.M.; Portillo, C.J.; Corless, B.; Rosa, M.E.; Robinson, L.L.; Nicholas, P.K.; Hamilton, M.J.; Sefcik, E.F.; Human, S.; Rivero, M.M.; Maryland, M.; Huang, E., 2008; Webel, A.R., 2010). O mesmo não se verificou relativamente aos sintomas *depressão* e *dores de cabeça*.

- ❖ Avaliar as alterações na adesão à terapêutica antirretrovírica nesses participantes;

Dos 64 participantes que responderam a esta questão, 93,8% (60) referem não ter falhado a toma da terapêutica nos últimos 4 dias.

Quanto ao rigor do cumprimento do esquema nos últimos 4 dias, dos 65 participantes que responderam a esta questão, verificámos que 24,6% (16) cumpriram “todas as vezes”, 26,2% (17) “quase todas as vezes” e 38,5% (25) “algumas vezes”. Quanto ao cumprimento das instruções especiais, dos 65 participantes, que responderam, apenas 52,1% (38) cumprem tais instruções.

Em relação à falha da toma de terapêutica no fim-de-semana, dos 65 participantes que responderam, 83,6% (61) referem que “não”.

Quanto à última falha de toma de medicação, dos 66 (90,4%) que responderam à questão, 26% (19) “nunca deixaram de tomar a medicação” e em 35,6% (26) isso aconteceu “há mais de 3 meses”.

Relativamente aos motivos da não toma da medicação, subsiste o “por se ter simplesmente esquecido” em 28,78% (19) indivíduos, seguido do “por estar fora de casa” em 12,1% (8) e “por estar ocupado com outras coisas” em 10,6% (7) participantes.

Finalmente importa salientar que, o uso do manual ajudou a diminuir as falhas na toma da terapêutica antirretrovírica, com diferenças estatisticamente significativas ( $W=179,50$ ,  $p<0,004$ ) (Cooper et al., 2009), and Heneghan, Glasziou & Perera (2008), Haynes, R. et al. al., 2008). Esta é uma abordagem complexa sendo a adesão um construto multidimensional, pelo que a redução das falhas é apenas um dos componentes da melhoria da adesão. Conforme se referiu existem multiplas abordagens nomeadamente das novas tecnologias que possam a par do aconselhamento e da educação (Robbins et. al., 2014; Ruan et. al. 2017) contribuir para resultados duradouros no que se refere ao comportamento da TARV da pessoa com infeção VIH.





## CAPÍTULO 8 – CONCLUSÕES

Desenvolver um programa de intervenção de enfermagem que demonstre os seus efeitos na gestão de sintomas e consequentemente na adesão à terapêutica antirretrovírica na pessoa com Infecção por VIH foi a finalidade deste estudo.

Considerou-se o tema abordado bastante atual, importante e pertinente não só para os profissionais de saúde que cuidam das pessoas com infeção por VIH, mas também para os próprios a fim de aprenderem a gerir os seus sintomas e serem capazes de aderir melhor à terapêutica.

“A evidência científica demonstra que efetivos comportamentos de autogestão têm potencial para melhorar os resultados em saúde e a qualidade de vida, e reduzir as condições secundárias, as recorrências aos serviços de saúde e os custos relacionados com a saúde” (Lindsay et al., 2014,).

No entanto, a evidência científica encontrada no que se refere às características e efetividade de programas de intervenção para a autogestão de sintomas é limitada. O contributo dos trabalhos do Professor Holzemer e sua equipa na UCSF na Califórnia, foi fundamental para o desenvolvimento de um modelo de intervenção para a autogestão de sintomas na pessoa com infeção por VIH e consequentemente na adesão à terapêutica antirretrovírica. Assim sendo, foi adaptado o manual de estratégias de gestão de sintomas (Tsai, Holzemer, Leu, 2005) para a língua portuguesa, com autorização do Professor Holzemer.

Realizou-se o Estudo I, exploratório, transversal e descritivo, com pessoas com mais de 18 anos, infetadas por VIH, a fazer terapêutica antirretrovírica há pelo menos seis meses, seguidas na Consulta de Doenças Infeciosas de um Hospital de um Centro Hospitalar da Região de Lisboa e o Estudo II em que foi escolhida uma amostra de diversidade de 116 participantes do Estudo I, cujos critérios de inclusão eram carga viral > 200 cp/μl (62 participantes); número de células CD4<sup>+</sup> <200 células/mm<sup>3</sup> (43 participantes) e não adesão à TARV por simples esquecimento (11 participantes).

No Estudo I, 80,5% dos participantes apresentaram carga viral suprimida. Quanto aos 64 sintomas gerais apresentados, verificou-se uma média de 19 sintomas por doente, num mínimo de 0 e um máximo de 53 sintomas apresentados.

Considerou-se fundamental a seleção de cinco sintomas: ansiedade, medo e preocupações, fadiga, depressão e dores de cabeça. As estratégias mais utilizadas para lidar com a ansiedade foram “ver televisão” e “falar com amigos e família”. Para lidar com a depressão, as estratégias mais utilizadas são “manter-se ocupado” e “evitar coisas negativas ou que irritam”. A estratégia “manter-se ocupado” foi a que teve média de funcionamento mais elevado. Quanto às estratégias para lidar com a fadiga, as mais frequentes foram “dormir bem à noite” e não se deixar stressar. As estratégias mais utilizadas para gerir a dor foram “fazer repouso” e “tentar desviar a atenção”. As estratégias mais utilizadas para lidar com o medo e preocupações foram “tentar não pensar” e “falar com família e amigos”.

Quanto à perceção do estigma, os resultados demonstram que os participantes não foram submetidos a situações de estigma e discriminação nos últimos três meses.

No que diz respeito à terapêutica antirretrovírica, 74,3% referem que têm a certeza absoluta de que devem tomar toda a terapêutica prescrita, 68,2% têm a certeza absoluta de que terá um efeito positivo na sua saúde, 67,4% têm a certeza absoluta que o VIH se tornará resistente, se não tomarem a medicação adequadamente. Quanto à falta de adesão no último mês, 25,7% referem o simples esquecimento, 28,6% nunca deixaram de tomar a terapêutica e 28,6%, a última vez que falharam foi há mais de três meses. A adesão à terapêutica é superior nas pessoas que têm rendimento pouco suficiente (26,8%) e a diferença é estatisticamente significativa.

No estudo II, fase 1, com 73 participantes após a avaliação da frequência e intensidade dos cinco sintomas, ansiedade (100%), fadiga (100%), medo e preocupações (98,6%), depressão (94,5%) e dores de cabeça (68,5%) identificaram-se como estratégias para lidar com a ansiedade, “fazer introspeção/observar-se a si próprio” e “estar sózinho”, estratégias para lidar com a depressão, “evitar coisas negativas ou que irritam” e “manter-se ocupados”, estratégias para lidar com a fadiga, “tentar não se deixar stressar” e “dormir bem à noite”, estratégias para lidar com a dor, “tomar os analgésicos prescritos” e “fazer repouso” e estratégias para gerir o medo, “tentar não pensar” e “ver televisão”.

A maioria, 95,9%, refere nunca ter falhado a terapêutica, 24,7% toma a terapêutica como aprenderam, “todas as vezes”, 57,5% referiram respeitar as instruções específicas, 91,8% referiram que não se esquecem de tomar a terapêutica ao fim de semana, 28,8% referiram “nunca ter deixado de tomar” e 28,8% referiu ter sido “há mais de três meses”. Quanto ao motivo da não toma, em 15% foi o simples esquecimento.

No final da fase 1, introduziu-se o manual de gestão de sintomas.

A fase 2 teve como objetivo avaliar a eficácia do manual de intervenção na gestão de sintomas, durante dois meses.

Dois meses depois, verificou-se que a amostra ficou reduzida a 66 participantes. Destes, 52,1% utilizaram o manual. 90,4% referiram medo e preocupações, 83,6% referem ansiedade e fadiga, 79,5% depressão e 47,9% dores de cabeça. A intensidade varia maioritariamente entre ligeira e moderada. Quanto à ansiedade, 67,2% usam como estratégia “estar sózinho” e 64,1% “fazer introspeção”. Quanto à depressão, foram utilizadas como estratégias por 85,2% “evitar coisas negativas ou que irritam” e por 77% “manter-se ocupados”. Em relação às estratégias para lidar com a fadiga, 66,2% referem como mais utilizada “não se deixar stressar” e 49,2% “dormir uma sesta durante o dia”. Quanto à gestão da dor, a estratégia mais utilizada foi a “toma de analgésicos prescritos” por 87,1%, seguida de “fazer repouso” por 66,6%. Para gerir o medo e preocupações, as estratégias mais utilizadas são “tentar não pensar” por 72,3% e “ver televisão” por 61,5%.

A maioria, 93,8%, refere nunca ter falhado a terapêutica, apenas 24,6% toma a terapêutica como aprenderam, “todas as vezes”, 52,1% referiram respeitar as instruções específicas, 83,6% referiram que não se esquecem de tomar a terapêutica ao fim de semana, 26% referiram “nunca ter deixado de tomar” e 35,6% referiu ter falhado “há mais de três meses”. Quanto ao motivo da não toma, em 28,8% mantém-se o simples esquecimento.

Quanto ao uso do manual de estratégias de gestão de sintomas, a análise efetuada pelo teste de Wilcoxon, revelou a existência de diferenças estatisticamente significativas nos sintomas ansiedade ( $W S=205.50$ ,  $p<0.000$ ), medo e preocupações ( $W S=100.50$ ,  $p<0.009$ ) e fadiga ( $W S=65.00$ ,  $p<0.019$ ), confirmando a possibilidade de que o uso do manual poderia ajudar a melhorar os sintomas em estudo. O mesmo não se verificou relativamente aos sintomas depressão e dores de cabeça. Por outro lado, o uso do manual ajudou a diminuir as falhas na toma da terapêutica antirretrovírica, com diferenças estatisticamente significativas ( $W S=179.50$ ,  $p<0,004$ ).

A evidência apoia a conclusão de que intervenções de enfermagem específicas visando um sintoma particular, bem como a educação do doente fornecida pelos enfermeiros, são eficazes para aliviar a gravidade dos sintomas que os doentes experienciam. Assim, a gestão de sintomas, refletida pela intensidade reduzida dos sintomas experimentados, é sensível aos cuidados de enfermagem. A medição de sintomas pode ser facilmente incorporada na prática clínica. Os enfermeiros perguntam sobre os sintomas como parte da avaliação de rotina do doente. Itens globais com escalas

de classificação numéricas semelhantes aos utilizados para avaliar a dor podem ser usados para documentar a gravidade dos sintomas experimentados antes e depois dos cuidados de enfermagem.

Quanto à adesão à terapêutica antirretrovírica, os resultados evidenciam que apenas 30% da amostra demonstra uma adesão total. Há necessidade de promover a adesão com intervenções do tipo educacional envolvendo o doente, os familiares, pessoas significativas ou cuidadores. Estas medidas são fundamentais para promover o conhecimento em relação à doença e à medicação. Por outro lado, devem ser usadas intervenções comportamentais, de modo a otimizar o aconselhamento e a comunicação, envolver os doentes no tratamento e fornecer documentação auxiliar. Pode haver também contacto telefónico ou por correio electrónico. O esquecimento da toma da TARV pode ainda ser evitado promovendo o uso de memorandos telefónicos para as horas de administração de terapêutica.

## **CAPÍTULO 9 – LIMITAÇÕES, SUGESTÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO**

### **9.1. LIMITAÇÕES**

Este estudo apresenta diversas limitações, que devem ser consideradas na análise e interpretação dos resultados, mas sendo igualmente orientadoras para estudos futuros, com o objetivo de as minimizar e que incluem:

1) Questionário muito exaustivo e difícil de preencher, sobretudo por pessoas com menor nível de formação, o que pode ter condicionado os resultados com respostas afirmativas ou negativas sucessivas. De assinalar também a existência de diferentes níveis de medida entre as diferentes escalas utilizadas ou mesmo dentro da mesma escala o que dificulta análise de resultados e a avaliação das características do instrumento.

2) Na consulta externa a intervenção da enfermagem é pouco valorizada tendo havido dificuldades na formação e colaboração da equipa. A colocação de enfermeiros na consulta tem vindo ao longo dos anos a estar associada a enfermeiros com problemas de saúde estando por isso, eventualmente “limitados” nas suas intervenções. Este “entendimento” que é partilhado também por clínicos e doentes, pode vir a mudar com a inclusão de projetos de intervenção que coloquem o enfermeiro como um importante recurso na prestação e gestão de cuidados, no acompanhamento e gestão da doença e ainda na investigação.

3) Outra limitação prende-se com o facto de não ter sido realizado um estudo controlado (quase experimental com grupo de controlo) ou mesmo um estudo randomizado e controlado (estudo experimental), o que daria maior consistência aos resultados bem como à sua capacidade de generalização -validade externa. Ponderou-se ainda a possibilidade de realizar um estudo com grupos diferidos no tempo (time lag design), mas as limitações temporais e a possibilidade de perda amostral, que apesar de tudo se veio a verificar, bem como as condições de acesso negociadas previamente determinaram esta escolha. Salienta-se no entanto a possibilidade de se efetivar um estudo com este tipo de desenho no futuro.

5) A amostra do 2º estudo, segunda fase, ficou reduzida a 38 participantes que utilizaram o manual, que constituía a intervenção do estudo. Na realidade a previsão de perda amostral era já considerada sobretudo pela contingência do tipo de doentes e da condição de que são portadores.

6) O tempo de preparação para a intervenção e a estratégia de implementação precisam de ser reforçados e consolidados, pese embora os resultados positivos obtidos. Alguns doentes, manifestaram dificuldades na compreensão / utilização do manual o que pode ter contribuído para a redução do número de participantes na fase pós intervenção. A reflexão sobre este aspeto pode vir a determinar a utilização de outras metodologias ou mesmo a utilização de aplicativos tecnológicos.

7) Prevê-se ainda o desenvolvimento de um de programa de formação para enfermeiras da consulta para a colaboração na investigação e uma participação mais efetiva na continuidade do projeto, em fase de autorização.

## **9.2. SUGESTÕES**

- 1) Preparar uma nova versão dos ICD utilizados à exceção do estigma e validá-los para a população portuguesa através de análise confirmatória.
- 2) Identificar, a existência de *clusters* de sintomas: ansiedade-depressão; medo-ansiedade; fadiga-depressão e verificar o seu comportamento estatístico
- 3) Propor a continuidade do estudo no mesmo contexto, com os doentes não selecionados dos 374 participantes do Estudo I e avaliar sinais e sintomas, estratégias e adesão à TARV com novo instrumento em estudo controlado. Aplicar manual ao fim de 6 meses.
- 4) Fazer avaliação do estigma autopercecionado em doentes com Infecção VIH há menos de 1 ano e nos profissionais de saúde
- 6) Preparar uma equipa de investigadores e investigadores colaboradores (enfermeiros) dos vários contextos para o desenvolvimento dos estudos.
- 7) Integrar os estudantes do 1º e 2º ciclo de estudos, interessados em desenvolver esta área no projeto.

### **9.3. IMPLICAÇÕES DO ESTUDO**

#### **9.3.1. Prática Clínica de Enfermagem**

A opção de escolha do modelo de Benner tem como explicação o aprofundamento da autora no que se refere à gestão de sintomas como uma das mais significativas competências dos enfermeiros.

Em primeiro lugar, importa destacar os aspetos relativos ao envolvimento dos profissionais peritos na ajuda ao doente e família para melhor enfrentarem a doença. Segundo Benner (2001), o modelo de Dreyfus de aquisição de competências sustenta que é necessário um certo nível de envolvimento para que se desenvolva o sentido de observação. Um observador “distante” tem menos possibilidades de notar mudanças subtis nos doentes. Um certo nível de envolvimento é, pois, necessário para atingir o nível de perícia.

É muito importante numa relação profissional e de criação de um ambiente favorável e reparador a compreensão que os enfermeiros possam ter sobre as vivências e o processo de coping com que o doente é confrontado, para poderem trabalhar com doentes que sofram de determinadas doenças.

É a partir da experiência clínica no contacto efetivo com os pacientes que os enfermeiros aprendem estratégias de adaptação, assim como as diferentes possibilidades de evolução da doença.

Assim, torna-se fundamental a busca sistemática em cuidados de saúde orientados para a fenomenologia de readaptação a fim de dar ao enfermeiro competências e conhecimentos fundamentais ao seu papel de guia e de educador. Para Benner (2001), o desenvolvimento da investigação deve ir além da abordagem descritiva e de informação, defendendo a opção por estudos etnográficos clínicos que colocam novos desafios e problemas, novas exigências, os medos, os conflitos e com eles as competências a adquirir perante diferentes doentes, com personalidades e características diferentes (Benner,2001:191).

Outro aspeto relevante é a forma como os enfermeiros são percebidos pelos outros profissionais, como os médicos, sendo fundamental a confiança entre os membros da equipa, sendo a comunicação efetiva um dos aspetos a consolidar que pode ser obviada pelo recurso a registos e documentação escrita. O domínio do diagnóstico e da vigilância demonstra as mudanças rápidas do estado dos doentes e a necessidade de os enfermeiros desenvolverem estratégias para fazer frente a essas mudanças. Uma forma talvez fosse o registo sobre “dados previsíveis” (Benner,2001:192).

Em todas estas funções dos enfermeiros se evidencia o cuidar genuíno, como um compromisso e um envolvimento inerente à prática de enfermagem. Este envolvimento é de ordem racional. “É violentar a noção de cuidar (caring) quando se separa na nossa prática os conceitos relevantes acerca do que é “técnico” (papel instrumental) do que é “psicológico” (papel expressivo) (Skipper,1965 citado por Benner,2001:195). Os enfermeiros peritos misturam os dois papéis.

O desenvolvimento e a importância da enfermagem atingiu níveis de consenso universalmente aceites para a garantia dos melhores cuidados no controlo de doenças crónicas, nomeadamente em relação à Infecção VIH, mas continua a ser fundamental consolidar a prática clínica.

As pessoas com infeção VIH/SIDA precisam de gerir da melhor maneira possível a sua vida bem como o seu processo de doença. De acordo com os resultados desta dissertação, os profissionais de saúde e os enfermeiros, em particular, devem empenhar-se em práticas clínicas e em abordagem individualizada, que podem ser implementadas no contexto da consulta de enfermagem, a nível hospitalar e da comunidade, em Portugal.

As consultas de enfermagem no hospital e no âmbito dos cuidados de saúde primários na comunidade, no combate às doenças crónicas, parecem fazer face à natureza dos cuidados que assentam na interação entre o enfermeiro e a pessoa de quem cuida, permitindo um conjunto de intervenções que conduzem a um compromisso e um envolvimento inerente à prática de enfermagem. Este compromisso deve ajudar a pessoa infetada com VIH a gerir melhor a sua vida, com doença crónica, com uma série de sintomas, nem sempre fáceis de lidar, com um regime terapêutico específico e



individualizado que lhe permita atingir os melhores níveis de adesão, e que se traduzam em melhores ganhos em saúde.

No âmbito do hospital, há que desenvolver a consulta de enfermagem a fim de que as intervenções de enfermagem se desenvolvam de forma autónoma. Os doentes esperam ter, com os enfermeiros, uma relação forte e continuada que os ajude a lidar com os seus sintomas bem como a gerir o seu regime terapêutico, nomeadamente o medicamentoso, para melhorar a sua adesão a comportamentos que permitam conseguir ganhos em saúde.

Na comunidade, o desenvolvimento da enfermagem no acompanhamento ao doente com Infecção VIH/SIDA passará pela integração das intervenções de enfermagem no contexto da consulta de enfermagem, às pessoas que se deslocam ao Centro de saúde.

Seja qual for o contexto em que se desenvolva a consulta de enfermagem, o mais importante é fazer dela um espaço de cuidados em que se fortaleça a interação entre o enfermeiro e a pessoa a cuidar, onde conforme referido, se assuma o compromisso entre, os atores na situação de cuidados por forma a que se estabeleçam estratégias sobre cuidados que a pessoa necessita, e que reforcem positivamente o desempenho profissional do enfermeiro.

A doença crónica obriga a que se faça a gestão centrada na pessoa com essa mesma doença, de forma integrada entre políticas de saúde, profissionais e pessoas alvo de cuidados. Cada pessoa deve ser olhada na sua própria “individualidade”, não na doença da qual é portadora. Cada pessoa tem fragilidades, vulnerabilidades a nível físico, psicológico, social e espiritual que podem condicionar a sua adaptação à doença (Henriques,2011).

Em relação à adesão à terapêutica, os estudos revelam como fundamental a relação de confiança existente entre o profissional de saúde e o doente. São os enfermeiros, aqueles que pela sua história e desenvolvimento profissional se encontram no centro da equipa multidisciplinar, que são o melhor recurso profissional para ajudar a pessoa e a família a gerir a doença crónica, assim como o regime terapêutico (Henriques,2011).

“O grande desafio do enfermeiro é encontrar com a pessoa e o médico que prescreve, o regime medicamentoso o mais simples possível e com o farmacêutico a forma de dissipar as dúvidas sobre a medicação e consolidar conhecimentos sobre ela. É na consulta de enfermagem que se cria um espaço de relação que facilita o cumprimento do regime medicamentoso” (Henriques,2011:185). Segundo Orem (1993), “o enfermeiro, para além de outras, tem a capacidade para prever um défice de autocuidado da pessoa de quem cuida, consequência da diminuição das suas habilidades de autocuidado ou ao aumento quantitativo ou qualitativo na busca de cuidados” (p.186).

O enfermeiro de família, em contexto de cuidados de saúde primários, é aquele que melhor conhece a pessoa, a família e os seus contextos de vida, para que com outros profissionais, possa definir e utilizar estratégias e recursos da comunidade, para cuidar da pessoa com infeção VIH/SIDA, de acordo com as suas necessidades.

O desenvolvimento de consultas de enfermagem presenciais, quer telefónicas com enfermeiros peritos contribuirá para a satisfação das necessidades das pessoas de quem cuidam. Na perspetiva de Benner o enfermeiro dará resposta às necessidades da pessoa, mesmo que seja apenas na função de educação e orientação. Este profissional incentiva a tomada de decisão, o controlo do comportamento e a aquisição de conhecimentos e habilidades que permitam à pessoa com infeção VIH gerir o seu regime medicamentoso. Em muitos casos, a causa evocada para a não adesão é o simples esquecimento, e nestes casos o enfermeiro conhecendo a pessoa e os seus recursos, deve planear com ela as estratégias mais adequadas de forma a garantir a gestão eficaz do regime medicamentoso.

Tendo em conta o “novo modelo de governação dos cuidados de saúde primários e da comunidade, na Unidade de Saúde Familiar ou na Unidade de Cuidados na Comunidade, a prática de cuidados dos enfermeiros deverá acompanhar a mudança organizacional” (Henriques,2011:186). “O enfermeiro de família necessita de ter um conhecimento profundo das pessoas de quem cuida, do seu contexto de vida, do seu passado, do seu presente e perspetivas do futuro, atualizando-o de forma sistemática. Deve centrar a avaliação nessa pessoa, conhecer as suas doenças, centrando-se nos reais problemas identificados pelas pessoas como prioritários” (Henriques,2011:186). O enfermeiro deve ainda avaliar de forma sistemática, as capacidades e as limitações da pessoa e do seu cuidador, se for o caso, de modo a monitorizar o resultado das

intervenções ao longo do tempo. Precisa de avaliar a capacidade de desempenho nas atividades de vida e instrumentais, o suporte social, o nível de isolamento do contexto onde vive assim como hábitos de vida relativos à alimentação, exercício, higiene pessoal, entre outros. A nível do regime medicamentoso, precisa saber caracterizá-lo e ainda saber o nível de conhecimentos e competências que a pessoa com infeção VIH tem para o gerir de modo eficaz. Em muitas situações, na comunidade, os enfermeiros precisam ir a casa das pessoas e com a família ou com os cuidadores organizar o ambiente para que a gestão da terapêutica medicamentosa seja segura e eficaz.

Os registos e a continuidade de cuidados integrados são fundamentais, pelo que o desenvolvimento de um sistema de informação integrado do processo individual da pessoa, a nível dos cuidados de saúde primários e dos cuidados diferenciados é um passo incontornável na qualidade de cuidados a prestar à pessoa com infeção VIH/SIDA.

Não se pode falar de integração e continuidade de cuidados centrados na pessoa, se não for possível ao médico prescrever, com base no conhecimento integral da pessoa, através dos seus próprios registos e dos de enfermagem, e se o enfermeiro não tiver acesso aos registos médicos bem como aos exames auxiliares de diagnóstico que melhor lhe permitam planear e monitorizar os cuidados prestados e a prestar.

No plano individual, cada enfermeiro deve assumir uma postura de desenvolvimento pessoal e profissional, sendo congruente no seu discurso e na ação. Enquanto membro de um grupo profissional, precisa ter uma prática humanista, que assegure cuidados centrados na pessoa, de forma a contribuir para uma gestão integrada da doença crónica, de acordo com as políticas de saúde nacionais, europeias e mundiais decorrentes da evidência científica (Henriques, 2011:189).

O presente estudo indicou que a consulta de enfermagem e as intervenções nelas desenvolvidas são fundamentais na gestão de sintomas e na adesão à TARV na pessoa com infeção com VIH. No entanto, é preciso replicar estas intervenções, para que se evidencie a efetividade das mesmas, neste mesmo contexto com outras condições, e noutros contextos mais alargados, para que o conhecimento se desenvolva de forma consistente, e este seja integrado na prática de cuidados dos enfermeiros que cuidam de doentes com infeção VIH, em Portugal.

### 9.3.2. Formação Em Enfermagem

Aprender a ser enfermeiro que cuida de pessoas com infeção VIH é um processo complexo, sobretudo devido aos vários estigmas associados à doença e sobretudo pelo terrível medo do contágio.

Os enfermeiros têm um longo caminho percorrido no ensino do cuidado à pessoa com infeção VIH, o que é demonstrado pelos curricula das Escolas de Enfermagem que desde finais dos anos 80, apresentaram módulos que integram a formação sobre VIH e as hepatites.

Salienta-se, como exemplo que a própria em 1995, foi nomeada pela então Escola Superior de Enfermagem de Calouste Gulbenkian de Lisboa para integrar um grupo de trabalho, constituído por representantes de escolas superiores de enfermagem, para dar resposta a um desafio realizado a nível da Comunidade Europeia, para desenvolver um Programa-tipo de formação no âmbito da Prevenção Primária da Infeção por VIH/SIDA. Este programa serviu para uniformizar os conteúdos programáticos a lecionar em todas as escolas de enfermagem portuguesas para os cursos de bacharelato em Enfermagem e Cursos Superiores Especializados nas diferentes áreas.

Em contexto académico, no 1º ciclo de estudos, o estudante que aprende a lidar com a pessoa com infeção VIH, precisa de uma aprendizagem teórica sólida de forma a preparar-se para ajudar o doente a gerir a sua doença crónica, bem como o seu regime medicamentoso.

A formação no primeiro ciclo desenvolve-se com incursões à prática de cuidados, com aproximação à pessoa infetada, onde os estudantes apoiados por orientadores clínicos e professores procuram integrar os conhecimentos, mas também desenvolver as habilidades e as competências a uma prestação de cuidados de qualidade. É nesse sentido, que estão desenvolvidas as parcerias entre as instituições do ensino superior de enfermagem e as instituições da prática clínica.

Esta temática ainda que aparentemente consolidada e adquirida, mantém interesse e importância na investigação. Frain (2017) considera fundamental a preparação dos enfermeiros para lidar com os pacientes com VIH. Na realidade a formação pré-graduada não tem muitas vezes a especificidade nem o enfoque necessário para uma prestação de cuidados de elevada qualidade. A autora acentua o facto do estigma dos próprios profissionais relativamente a estas pessoas como um fator inibidor dos cuidados de qualidade. Nesse sentido, apresenta uma proposta de intervenção que inclui o contacto com pessoas que experienciam essa condição, bem como com profissionais experientes que deles cuidam, onde são abordadas diferentes temáticas, e é partilhada também a experiência vivida pelas pessoas desde o momento em que souberam ser portadores de VIH.

A intervenção educativa descrita pela autora destina-se a desconstruir a imagem negativa de que a pessoa com infeção VIH é alvo e enquadra-se no âmbito da estratégia nacional (EUA) de cuidados à pessoa com VIH livres de estigma e discriminação, cujo objetivo não está, ainda segundo a mesma autora, completamente atingido. Os resultados da intervenção vão no sentido do benefício de intervenções desta natureza, mesmo tendo em consideração as limitações apresentadas (Frain, 2017).

A formação pós graduada tem vindo a especializar-se nesta área oferecendo formação específica. No âmbito do 2º ciclo de estudos pretende-se desenvolver competências nos enfermeiros ao nível da perícia em cuidados à pessoa com infeção VIH. Desde 2011 que a Ordem dos Enfermeiros (OE) reconhece a especialização na Pessoa em situação de doença crónica e paliativa (Regulamento n.º 168/2011, de 8 de março DR 2ª Série). Este processo está de novo em atualização pela OE prevendo-se a implementação de um novo modelo de formação de especialistas que não deixará de fora a abordagem ao doente crónico.

Assim, parece indispensável que as escolas considerem prioritária esta área de especialização, circunscrevendo-a, no nosso entender, à pessoa com infeção VIH/SIDA. Os problemas que afetam estas pessoas são efetivamente complexos e específicos, cada vez em maior número e com realidades diferentes. A investigação vem reconhecer que enfermeiros peritos são reconhecidos como capazes de definir cuidados específicos e individualizados, ser consultores na sua prática clínica e impulsionadores de práticas inovadoras. Nesse sentido precisam desenvolver competências de liderança e

dinamização de grupos, com metodologias centradas nos estudantes, em espaços académicos ou em contexto clínico, com recurso a estudos de caso desenvolvendo experiências de aprendizagem baseadas na melhor evidência.

Cuidar da pessoa com infeção VIH é uma experiência única que todos os enfermeiros deveriam ter ao longo do seu percurso profissional, pois esta condição encerra em si muita da complexidade que a individualização, a implicação e a prática do cuidado centrado na pessoa significa.

### **9.3.3. Investigação Em Enfermagem e Saúde**

De acordo com os resultados já apresentados, neste estudo, as intervenções de enfermagem na consulta, contribuíram para uma melhor gestão de sintomas bem como uma melhoria na adesão à terapêutica. Investigar a natureza da interação que se estabelece entre a pessoa com infeção VIH e o enfermeiro poderá ajudar a consolidar os resultados encontrados. Isso significa investigar a qualidade do momento vivido por ambos e avaliar a possibilidade desses mesmos resultados, noutras realidades. Que tipo de relação e comunicação foi estabelecido? Que tipo de intervenções foram mais utilizadas? Que outras intervenções podem vir a ser utilizadas?

A consulta de enfermagem em ambiente hospitalar pode não ser a única forma de monitorizar a gestão da terapêutica. Idealmente a proximidade ao contexto onde a pessoa vive, na comunidade poderá contribuir para que esta seja o mais autónoma possível. A consulta telefónica, ou a utilização de outras ferramentas tecnológicas poderá constituir ser outra possibilidade e a sua eficácia deve ser estudada. Destaca-se ainda a importância da família no processo terapêutico sendo fundamental o estudo desta dinâmica e o seu envolvimento nos cuidados, se o doente assim o entender.

Nos últimos anos, no âmbito da orientação do 4º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem, a realizarem ensino clínico no serviço de infeciologia, bem como na consulta, onde decorreram os vários estudos, que integram esta tese, foi possível observar e acompanhar em contexto a abordagem dos estudantes à pessoas com VIH. Observa-se nos estudantes, uma preocupação na interação com os doentes, que ao início é acompanhada de medos que se vão apagando ao longo do tempo e acabam por tornar-se

momentos de muita satisfação e recompensa intrínseca. Nesta interação os estudantes e, de acordo com as suas reflexões, sentem-se recompensados por poderem dar de si a pessoas que tanto necessitam, e de interagir de alguém que precisa revelar os seus pensamentos, sentimentos, raivas...São momentos de crescimento e desenvolvimento pessoal, que os estudantes reconhecem fulcrais para a vida toda.

Num futuro muito próximo, deseja-se integrar mais efetivamente os estudantes na consulta de enfermagem, dando continuidade aos estudos realizados relativos à gestão de sintomas e adesão à TARV.

A preocupação no futuro, estando integrada numa linha/ área de investigação da UIDE, nomeadamente na linha Desenvolver e Avaliar Intervenções Complexas, e ou ainda na linha de Inovar e Desenvolver as Práticas, orientada para a inovação e mudança na prática clínica de enfermagem, permitirá tornar mais efetiva a intervenção de enfermagem na gestão da doença da Infecção por VIH, esperando-se dessa forma contribuir para a melhor qualidade de vida às pessoas de quem se cuida. Outra área em que pretende desenvolver investigação é a do estigma e discriminação.

Os cuidados à pessoa com infeção VIH/SIDA em casa, colocando como central a figura do enfermeiro de família é outro alvo da nossa preocupação no domínio da investigação em saúde.

#### **9.3.4. Políticas de Saúde na Infecção VIH/SIDA**

Entre as várias competências previstas do Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA, identifica-se nas suas alíneas f) e g) as seguintes:

- Promover os direitos das pessoas que vivem com a infeção por VIH e contribuir para a eliminação de práticas discriminatórias;
- Incentivar e apoiar a investigação científica, como importante meio de conhecimento e resposta à infeção por VIH (DGS,2017).

Como profissional de saúde e como docente existe a intenção de participar em iniciativas que contribuam para a eliminação de práticas discriminatórias nomeadamente

com os estudantes que estão no 1º ano do curso de licenciatura em enfermagem na unidade curricular de Ética e Deontologia.

Quanto ao incentivar e apoiar a investigação científica como importante meio de resposta à infeção VIH, já existe a possibilidade de fazer monografias nesta temática e no futuro considera-se viável a investigação clínica com a participação do serviço no âmbito de várias temáticas, já sugeridas nas sugestões.

Vive-se um momento decisivo da resposta à infeção por VIH e outras doenças transmitidas por via sexual e parentérica. Tecnicamente, o conhecimento e os dispositivos de que se dispõe tornam exequível o fim destas infeções como um problema de saúde pública. Politicamente será necessário assumir compromissos de forma a serem atingidas as metas que se projetam para o futuro.

No âmbito da apresentação do Programa Nacional para a a Infeção VIH, SIDA e Tuberculose, foi assinada pelos municípios de Cascais, Porto e Lisboa a Declaração

Conjunta "Cidades na Via Rápida para eliminar o VIH". "As três cidades terão como objetivos remover as barreiras de acesso aos serviços de prevenção, seguimento e tratamento das pessoas infetadas por VIH, para eliminar o estigma e a discriminação em complementariedade com os organismos governamentais, a sociedade civil, a academia e as pessoas infetadas e afetadas por VIH" (Ministério da Saúde, 2017, p.9).

A eliminação de VIH, até níveis que não constituam problema de saúde pública é um objetivo exequível. Melhorar a literacia em saúde e o veicular de mensagens preventivas sobre VIH e IST que incluam a promoção da utilização do preservativo continuam a ser prioridades, nesta era do valor inquestionável da profilaxia pré-exposição e pós-exposição, enquanto programas combinados de prevenção da transmissão de VIH e de outras IST.

Assim sendo, parece ser uma oportunidade de participação o desenvolvimento de trabalho conjunto Saúde e Educação, no sentido de promover formação entre os profissionais de saúde e de educação, na perspetiva de melhorar a literacia da população escolar através de materiais e recursos educativos ajustados à idade e às novas tecnologias.



Por outro lado, na continuidade das estratégias nacionais que visam diminuir o número de novas infeções, com enfoque particular em populações em maior risco, faz sentido a participação na promoção de estratégias de prevenção e diagnóstico adequadas às necessidades específicas de populações mais vulneráveis particularmente imigrantes não documentados, cidadãos nacionais sem registos no Serviço Nacional de Saúde, reclusos, pessoas que praticam sexo remunerado, entre outros, através por exemplo de instituições emergentes da sociedade civil como as do tipo Organização Não-Governamental (ONG).



## CAPÍTULO 10- BIBLIOGRAFIA

- Aguiar, S. (2009). *Adesão à terapêutica antirretroviral em pessoas naïve e em pessoas sob terapêutica antirretroviral com experiência de tratamento*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre apresentada à Universidade Católica Portuguesa. Mestrado em Infecção VIH/Sida.
- Ahumada, M., Escalante, E., Santiago, I. (2011). Estudio preliminar de las relaciones entre las estratégias de afrontamento y el apoyo social com la adherencia al tratamiento de personas que viven com VIH/SIDA. *Subjectividad y Procesos Cognitivos*. 15 (1):55-70.
- Al-Dakkak, I.; Patel, S., McCann, E., Gadkari, A., Prajapati, G., Maiese, E.M. (2013) The impact of specific HIV treatment-related adverse events on adherence to antiretroviral therapy: a systematic review and meta-analysis. *AIDS Care*. 25(4):400-14. doi: 10.1080/09540121.2012.712667.
- Algoodkar, S., Kidangazhiathmana, A., Rejani, P., Shaji, K. (2017). Prevalence and factors associated with depression among clinically stable people living with HIV/AIDS on antiretroviral therapy. *Indian Journal of Psychological Medicine*. 39 (6): 789-793.
- Alvis, O., De Coll, L., Chumbimune, L., Diaz, C., Diaz, J., Reyes, M. (2009). Factores asociados a la no adherencia al tratamiento antirretroviral en adultos infectados com el VIH/SIDA. *An Fac Med*. 70 (4): 266-272.
- Amendoeira, J., Catela, A. (2010). Viver a adesão ao Regime terapêutico. Experiências vividas do doente submetido a transplante cardíaco. *Pensar Enfermagem*. 14(2):39-54.
- Ammassari, A., Murri, R., Pezzotti, P., Trotta, M.P., Ravasio, L., De Longis, P., Lo Caputo, S., Narciso, P., Pauluzzi, S., Carosi, G., Nappa, S., Piano, P., Izzo, C.M.,

Lichtner, M., Rezza, G., Monforte, A., Ippolito, G., d'Arminio, Moroni M., Wu, A.W. & Antinori, A., AdiCONA Study Group. (2001). Self- Reported Symptoms and medication side effects influence adherence to highly active antiretroviral therapy in persons with HIV Infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 28 (5): 445-449.

André, M.R. (2005). *Adesão à terapêutica em pessoas infetadas pelo VIH/Sida* – 1ª ed. Lisboa: Stória Editores.

Antunes, F. (2005) – Introdução à terapêutica anti-retroviral. In: Mansinho,K., Vieira, A., Antunes, F., Soares, A., Marques, P.S. (Eds.) - *Manual Prático para a pessoa com VIH*. 1ª ed. 55-76. Lisboa: Permanyer Portugal.

Antunes, F. (2018). História natural e clínica da infeção aguda por VIH. In: Antunes,F; Maltez, F (Eds.) – *Manual sobre Sida*. 5ªed. 42-49. Lisboa: Permanyer Portugal.

Aouizerat,B.E.; Gay, C.L.; Lerdal, A.; Portillo, C.J.; Lee, K.A.(2013) Lack of energy: An important and distinct component of HIV-related fatigue and daytime function. *J Pain Symptom Manage*. 45:191– 201. [PubMed: 22917712]

Arnesen, T., Nord, E. (1999). The value of DALY life: problems with ethics and validity of disability adjusted life years. *BMJ*. Vol. 319, Education and Debate, pp. 1423-5.

AVERTing HIV and AIDS. (2016). *Stigma, discrimination and HIV*. Obtido em 2 de Maio de 2016, de AVERTing HIV and AIDS: <http://www.avert.org/professionals/hiv-social-issues/stigma-discrimination>

Azevedo-Pereira, J. (2011). Ciclo Biológico de VIH in: Antunes, F. – *Manual sobre Sida*. Lisboa: Permanyer Portugal.

Barroso, J.; Voss, J.G. (2013). Fatigue in HIV and AIDS: An analysis of evidence. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 24(1S): S5-S14

- Barroso,J.; Leserman,J.; Harmon,J.; Hammil,B.; Pence,B. (2015) Fatigue in HIV-Infected People: a three-year observational study. *J Pain Symptom Manage.* 50(1): 69–79. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.02.006.
- Basu, S., Chwastiak, L., Bruce, R. (2005). Clinical management of depression and anxiety in HIV-infected adults. *AIDS.* 19:2057-2067
- Battle, A., Katahoire, A. R., Chimoyi, A., Ajambo, S., Tibingana, B., Banura, C. (2015). Disclosure of HIV test results by women to their partners following antenatal HIV testing: a population-based cross-sectional survey among slum dwellers in Kampala Uganda. *BMC Public Health:* 1-15.
- Bauman, Z. (1999). *Modernidade e Ambivalência.* (M. Penchel, Trad.) Rio de Janeiro, Brasil: Jorge Zahar Editor.
- Benner, P., Wrubel, J. (1989). *The primacy of Caring – Stress and Coping in Health and Illness.* Califórnia: Addison-Wesley Publishing Company.
- Benner, P. (2002). *De Iniciado a Perito – 1ª ed.* Coimbra: Quarteto Editora.
- Berg, K., Demas, A., Howard, A., Schoenbaum, E., Gourevitch, M., Arnsten, J. (2004). Gender differences in factores associated with adherence to antiretroviral therapy. *Journal of General Internal Medicine.* 19:1111-17. doi: 10.1111/j.1525-1497.2004.30445.x.
- Berg, K.M., Cooperman, N.A., Newville, H., Arnsten, J.H. (2009). Self-efficacy and depression as mediators of the relationship between pain and antiretroviral adherence. *AIDS Care.* 21(2), 244-248
- Betancur, M.N.; Lins, L.; Oliveira, I.R.; Brites, C. (2017). Quality of life, anxiety and depression in patients with HIV/AIDS who present poor adherence to antiretroviral therapy: a cross-sectional study in Salvador, Brazil. *Brazilian Journal of infectious diseases.* 21(5): 507-514

- Bhatia, M.S.; Munjal, S. (2014). Prevalence of depression in people living with HIV/AIDS undergoing ART and factors associated with it. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*. 8(10) : WC01 – WC04
- Bird, J.D., Voisin, D.R. (2013). "You're an Open Target to Be Abused": A Qualitative Study of Stigma and HIV Self-Disclosure Among Black Men Who Have Sex With Men. *American Journal of Public Health*, 103, 2193-2199.
- Biswas, U.N. (2007). Promoting Health and Well-being in Lives of People Living with HIV and AIDS. *Psychology and Developing Societies*. 19(2), 215–247.
- Bonolo, P.F.; Ceccato, M.G.B.; Rocha, G.M.; Acúrcio, F.a.; Campos, L.N.; Guimarães, M.D.C. (2013). Gender differences in non-adherence among Brazilian patients initiating antirretroviral therapy. *Clinics*. 68 (5): 612-620.
- Brant, J., Beck, S., Miaskowski, C. (2010). Building Dynamic models and theories to advance the science of symptom management research - *Journal of Advanced Nursing*. 66 (1): 228-240.
- Brant, J. (2014). Pain. In: Yarbro, C., Wujcik, D., Gobel, B. (2014) *Cancer Symptom Management*. Jones & Bartlett Learning. Burlington. 4<sup>th</sup> Ed.
- Bugalho, A., Carneiro, A. (2004). *Intervenções para aumentar a adesão terapêutica em patologias crônicas*. Lisboa: Centro de estudos de Medicina Baseada na Evidência.
- Buseh, A.G., Stevens, P.E. (2006). Constrained but not determined by stigma: resistance by African American women living with HIV. *Women and Health*. 44(3): 1-18
- Buseh, A.G., Kelber, S.T., Stevens, P.E., Park, C.G. (2008). Relationship of Symptoms, Perceived Health, and Stigma with Quality of Life among Urban HIV-Infected African American Men. *Public Health Nursing*. 25 (5): 409 – 419.
- Caetano, M. (2001). *Lições de Sida-Lições de Vida*. Sida e comportamentos de Risco.

Porto: Âmbar.

- Campos, L.N.; Guimarães, M.D.; Remien, R.H. (2010). Anxiety and depression symptoms as risk factors for non-adherence to antiretroviral therapy in Brazil. *AIDS and Behavior*.14 (2): 289-299 doi: 10.1007/s10461-008-9435-8
- Canadian AIDS Society (2014). Talking about depression, anxiety and HIV/AIDS. Ottawa. Ontario. *Canadian AIDS Society*. ISBN: 978-0-9880504-3-3.
- Carballo-Diequez, A., Remien, R., Dolezal, C., Wagner, G. (1997). Unsafe Sex in the Primary Relationships of Puerto Rican Men Who Have Sex with Men. *AIDS and Behavior*, 1(1):9-17.
- Chenard, C. (2007) The Impact of Stigma on the Self-Care Behaviors of HIV-Positive Gay Men Striving for Normalcy. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 18(3):23-32 DOI: 10.1016/j.jana.2007.03.005
- Chesney, M.A., Ickovics, J.R., Chambers, D.B., Gifford, A.L., Neidig, J., Zwickl, B., Wu, A.W. (2000). Self-reported adherence to antiretroviral medications among participants in HIV clinical trials: the AACTG Adherence Instruments. *AIDS CARE*. 12 (3):255-266.
- Chesney, M. (2003). Adherence to HAART Regimens. *AIDS Patient care and STDs*. 17 (4):169-177.
- Chiou, P.Y., Kuo, B.I., Chen, Y.M., Wu, S.I., Lin, L.C. (2004). A Program of Symptom Management for Improving Self-Care for Patients with HIV/AIDS. *AIDS patient care and STDs*. 18 (9): 539-547.
- Chiou, P.Y., Kuo, B.I., Lee, M.B., Chen, Y.M., Chuang, P., Lin, L.C. (2006). A programme of symptom management for improving quality of life and drug adherence in AIDS/HIV patients. *Journal of Advanced Nursing*. 55 (2):169-179.
- Ciccarone, D., Kanouse, D., Collins, R., Miu, A., Chen, J., Morton, S., Stall, R. (2003).

Sex without Disclosure of Positive HIV Serostatus in a US Probability Sample of Persons Receiving Medical Care for HIV Infection. *American Journal of Public Health*. 93(6):949-954.

CIOMS (2002). *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*. CIOMS. Geneva.

Conserve, D. F., & King, G. (2014). An examination of the HIV serostatus disclosure process among Haitian immigrants in New York City. *AIDS Care*, 26 (10), 1270-1274.

Cowgill, B.O.; Bogart, L.M.; Corona, R.; Ryan, G.; Schuster, M.A. (2008). Fears about HIV transmission in families with an HIV-infected parent: a qualitative analysis. *Pediatrics*. 122(5): e950-e958. doi:10.1542/peds.2008-0390

Cooper, V., Gellaitry, G., Hankins, M., Fisher, M., Horne, R. (2009). The influence of symptom experiences and attributions on adherence to highly active anti-retroviral therapy (HAART): a six-month prospective, follow-up study. *AIDS Care*. 21(4): 520-528.

Coordenação Nacional da Infecção VIH/SIDA (2007). **Enfermagem – Modelos de Intervenção**. Lisboa: Ministério da Saúde.

Corless, Inge B., Nicholas, Patrice K., Davis, Sheila M., Dolan, Sara A., McGibbon, Chris A. (2005). Symptom Status, Medication Adherence, and quality of life in HIV Disease. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 7(3):129-138.

Corless, I.B; Voss, J.G.; Nicholas, P.K.; Bunch, E.H.; Bain, C.A.; Coleman, C.; Dole, P.J.; Eller, I.S.; Hamilton, M.J.; Holzemer, W.L.; Kemppainen, J.K.; Kirksey, K.M.; Sefcik, E.F.; Nokes, K.M.; Tsais, Y.F.; Reynolds, N.R.; Wantland, D.J.; McGibbon, C.; Davis, S.M.; Mendez, M.R.; Valencia, C.P. (2008). Fatigue in HIV/AIDS patients with comorbidities. *Applied Nursing Research* 21: 116-122

Corless, I.B; Voss, J.G.; Nicholas, P.K.; Guarino, A.J.; Wantland, D.J.; Holzemer, W.L.;



- Hamilton, M.J.; Sefcik, E.F.; Willard, S.; Kirksey, K.M.; Portillo, C.; Mendez, M.R.; Rosa, M.E.; Nicholas, P.K.; Human, S. (2013). The impact of stressful life events, Symptom status, and adherence concerns on quality of life in people living with HIV. *Journal of Association Nurses AIDS Care*. 24(6): 478-490.
- Côté, J., Godin, G., Garcia, P.R., Gagnon, M., Rouleau, G. (2008). Program Development for Enhancing Adherence to Antiretroviral Therapy among Persons Living with HIV. *AIDS Patient Care and STDs*. 2008. 22(12): 965-975.
- Crandall, C. S., Coleman, R. (1992). AIDS-Related Stigmatization and the Disruption of Social Relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*. 9: 163-177. <http://dx.doi.org/10.1177/0265407592092001>.
- DaCosta DiBonaventura, M.; Gupta, S.; Cho, M.; Mrus, J. The association of HIV/AIDS treatment side effects with health status, work productivity, and resource use. *AIDS Care*. 2012. 24(6):744-55. doi: 10.1080/09540121.2011.630363
- Dawson-Rose, C., Cuca, Y. P., Webel, A. R., Solís Báez, S. S., Holzemer, W. L., Rivero-Méndez, M., Sanzero, E. L.; Reid, P.; Johnson, M.O.; Kemppainen, J.; Reyes, D.; Nokes, K.; Nicholas, P.K., Matshediso, E., Mogobe, K.D.; Sabone, M.B.; Ntsayagae, E.I., Shaibu, S., Corless, I.B.; Wantland, D.; Lindgren, T. (2016). Building Trust and Relationships Between Patients and Providers: An Essential Complement to Health Literacy in HIV Care. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care: JANAC*. 27(5): 574–584. <http://doi.org/10.1016/j.jana.2016.03.001>
- Deering, K.N., Shannon, K., Sinclair, H., Parsad, D., Gilbert E., Tyndall, M.W. (2009). Piloting a Peer-Driven Intervention Model to Increase Access and Adherence to Antiretroviral Therapy and HIV Care among Street-Entrenched HIV-Positive Women in Vancouver. *AIDS Patient Care and STDs*. 23(8): 603-609.
- Deshmukh, N.N.; Borkar, A.M.; Deshmukh, J.S. (2017). Depression and its associated factors among people living with HIV/AIDS: Can it affect their quality of life?

*Journal of Family Medicine and Primary Care.* (6): 549-553

Dias, A.M., Cunha, M., Santos, A., Neves, A., Pinto, A., Silva, A., Castro, S. (2011). Adesão ao Regime terapêutico na doença crónica: Revisão da literatura. *Millenium*.40:201-19.

DiMatteo, M.R.; Lepper, H.S.; Croghan, T.W. (2000). Depression is a Risk Factor for Noncompliance with Medical Treatment. *Arch Intern Med* 160:2101-2107

Direção Geral da Saúde (2014). *Portugal, Sida, VIH e Tuberculose em números*. Programa Nacional para a Infecção VIH/Sida.

Direção Geral da Saúde (2015). *Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infecção por VIH-1 e VIH-2, 2015*. Lisboa: Programa Nacional para a Infecção VIH.

Direção Geral da Saúde (2016). *Recomendações Portuguesas para o tratamento da infeção por VIH-1 e VIH- 2 Versão 1.0*. Lisboa: Programa Nacional para a Infecção VIH.

Direção-Geral da Saúde (2017a). **Plano de atividades de 2017**. Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde.

Direção-Geral da Saúde (2017b). **Programa Nacional para a Infecção VIH, Sida e Tuberculose 2017**. Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde.

Dieckhaus, M.D., Odesina, V. (2007). Outcomes of a Multifaceted Medication Adherence Intervention for HIV-Positive Patients. *AIDS PATIENT CARE and STDs*.. 21(2):81-91.

Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E., Humphreys, J., Lee,K., MiasKowski, C., Puntillo, K., Rankin, S. & Taylor, D. (2001). Advancing the Science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing*.33(5): 668-676.

- Dodds, C., Keogh, P., Chime, O., Haruperi, T., Nabulya, B., Sseruma, W., & Weatherburn, P. (2004). *Outsider status: Stigma and discrimination experienced by Gay men and African people with HIV*. Obtido em 5 de Maio de 2017, de Sigma Research: <http://www.sigma-research.org.uk/downloads/report04f.pdf>.
- Doran, D.I., Sidani, S., Keatings, M., Doidge, D. (2002). An empirical test of the Nursing Role Effectiveness Model. *Journal of advanced Nursing*.38 (1): 29-39.
- Doran, D. (Edits) (2003). *Nursing-Sensitive Outcomes: State of science*. Jones and Bartlett Publishers, Inc. Mississauga.
- Doroana, M. (2011). Análogos nucleotídeos inibidores da transcriptase reversa. In: Antunes, F. et.al. – *Manual sobre Sida*. Lisboa: Permanyer Portugal.
- Duru, O., Collins, R., Ciccarone, D., Morton, S., Stall, R., Beckman, R., Miu, A.; Kanouse, D. (2006). Correlates of sex without serostatusdisclosure among a national probability sample of HIV patients. *AIDS Behaviour*. 10(5):495-507.
- Earnshaw, V., Chaudoir, S. (2009). From Conceptualizing to Measuring HIV Stigma: A Review of HIV Stigma Mechanism Measures. *Aids Behaviour*. 13(6):1160-1177. Doi:10.1007/s10461-009-9593-3.
- Egyptian Initiative for Personal Rights. (2012). *COMBATING HIV/AIDS RELATED STIGMA IN EGYPT: Situation Analysis and Advocacy Recommendations*. Obtido em 3 de Maio de 2016, de Egyptian Initiative for Personal Rights: [http://eipr.org/sites/default/files/reports/pdf/stigma\\_report\\_en.pdf](http://eipr.org/sites/default/files/reports/pdf/stigma_report_en.pdf).
- Enriquez, M. (2009). Development and Efficacy of an Intervention to Enhance Readiness for Adherence among Adults Who Had Previously Failed HIV Treatment. *AIDS PATIENT CARE and STDs*. 23 (3): 177-184.
- Enriquez, M. & McKinsey, D. S. (2011). Strategies to improve HIV treatment adherence in developed countries: clinical management at the individual level. *HIV/AIDS (Auckland, N.Z.)*. 3: 45–51. <http://doi.org/10.2147/HIV.S8993>

European AIDS Clinical Society (2017). **Linhas Orientadoras Versão 9.0. Português.** Outubro 2017.

Evers, S.; Husstedt, W.I. (2008). Differential diagnosis of headache during HIV infection. *Nervenheilkunde* 27(10):883-888

Fairall, L., Bachmann, M. O., Lombard, C., Timmerman, V., Uebel, K., Zwarenstein, M., ... Bateman, E. (2012). Task shifting of antiretroviral treatment from doctors to primary-care nurses in South Africa (STRETCH): a pragmatic, parallel, cluster-randomised trial. *Lancet*. 380 (9845): 889–898. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60730-2](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60730-2).

Fernandes, M. (2012). Adherence to Antiretroviral Treatment in HIV-1 infected subjects: prevalence and associated factors. Lisboa. Universidade de Lisboa. Dissertação elaborada no âmbito do Mestrado em Epidemiologia apresentada à Faculdade de Ciências.

Frain, J. A. (2017). Preparing Every Nurse to become an HIV Nurse. *Nurse Education Today*. 48: 129–133. <http://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.10.005>

Fulcher, C. (2014). Depression. In: Yarbrow, C; Wujcik, D; Gobel, B (2014) *Cancer Symptom Management*. Jones & Bartlett Learning. Burlington. 4<sup>th</sup> Ed.

Gaskins, S., Foster, P., Sowell, R., Lewis, T. , Parton, J. (2011). Reasons for HIV Disclosure and Non-Disclosure: An Exploratory Study of Rural African American Men. *Issues in Mental Health Nursing*, 32, 367-373.

Gaspar, Emanuel (2013). *Fatores que influenciam a adesão à terapêutica antirretroviral: a percepção dos enfermeiros de um serviço de infeciologia*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa. Dissertação elaborada no âmbito do Mestrado em Gestão da Saúde apresentada à Escola Nacional da Saúde Pública.

Gay, C.; Portillo, C.J.; Kelly, R., Coggins, T.; Davis, H.; Aouizerat, B.E.; Pullinger, C.R.;

- Lee, K.A.(2011) Self-reported medication adherence and symptom experience in adults with HIV. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 22:257–268. [PubMed: 21377900]
- George, S. , Lambert, H. (2015). 'I am doing fine only because I have not told anyone': the necessity of concealment in the lives of people living with HIV in India. *Culture, Health & Sexuality*, 17 (8), 933-946.
- Gingues, S., Gill, M.J. (2006). The impact of highly active antiretroviral therapy on the incidence and outcomes of AIDS-defining cancers in Southern Alberta. *HIV Medicine*. 7(6):369-77.
- Goffman, E. (1975). *Estigma - Notas Sobre a Manipulação de uma Identidade Deteriorada*. (M.B. Nunes, Trad.) Rio de Janeiro, Brasil: Zahar Editores.
- Gonzalez, J.F.; Batchelder, A.W.; Psaros, C. (2011). Depression and HIV/AIDS Treatment Nonadherence: A Review and Meta-analysis. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*.58 (2):1-13 doi:10.1097/QAI.0b013e31822d490a
- Gordillo, V., Amo, J., Soriano, V., González-Laloz, J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antirretroviral therapy. *AIDS*. 13(13):1763-69.
- Gross, R., Bellamy, S., Chapman, J., Han, X., O'Duor, J., Strom, B., Houts, P., Palmer, S., Coyne, J. (2014). The effects of a problem solving-based intervention on depressive symptoms and HIV medication adherence are independent. *Plos One*. 9(1)/ e84952
- Hammer, S.M. (2005). Management of Newly Diagnosed HIV Infection. *The New England Journal of Medicine*. 353:1702-1710.
- Hardon, A., Gomez, G. B., Vernooij, E., Desclaux, A., Wanyenze, R. K., Ky-Zerbo, O. & Obermeyer, C. M. (2013). Do support groups members disclose less to their

partners? The dynamics of HIV disclosure in four African countries. *BMC Public Health*, 13 (589), 1-10.

Nieuwlaat, R., Wilczynski, N., Navarro, T., Hobson, N., Jeffery, R., Keepanasseril, A., Agoritsas, T., Mistry, N., Iorio, A., Jack, S., Sivaramalingam, B., Iserman, E., Mustafa, R.A., Jedraszewski, D., Cotoi, C. & Haynes, R.B. (2008). Interventions for enhancing medication adherence – *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2:1-157.

Henard, C. (2007). The impact of stigma on the self-care behaviors of HIV-positive gay men striving for normalcy. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 18(3): 23-32.

Heneghan, C., Glasziou, P.; Perera, R. (2008). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 1:1-30.

Henriques, E. (2001). Compreensão empática e desenvolvimento sócio-moral em enfermeiros que cuidam de doentes com Sida. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa. Dissertação elaborada no âmbito do Mestrado em Ciências de Enfermagem apresentada à Faculdade de Ciências Humanas.

Holzemer, W.L.; Hudson, A.; Kirsey, K.M.; Hamilton, M.J.; Bakken, S. (2001) . The Revised Sign and Symptom Check-list for HIV (SSC-HIVrev). *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 12(5):60-70.

Holzemer, W.L., Uys, L., Makoae, L., Stewart, A., Phetlhu, R., Dlamini, P.S., Greeff, M., Kohi, T.W., Chirwa, M., Cuca, Y., Naidoo, J. (2007). A conceptual model of HIV/AIDS stigma from five African countries. *Journal of Advanced Nursing*. 58(6): 541–551.

Hult, J. R., Wrubel, J., Branstrom, R., Acree, M., Moskowitz, J. T. (2012). Disclosure and Nondisclosure Among People Newly Diagnosed with HIV: An Analysis from a Stress and Coping Perspective. *AIDS Patient Care & STDs*, 26 (3), 181-190.

Humphreys, J., Janson, S., Donesky, D., Dracup, K., Lee, K., Puntillo, K., Faucett, J., Aouizerat, B., Miaskowski, C.; Baggott, C., Carrieri-Kohlman, V., Barger, M.; Franck, L. & Kennedy, C.; the UCSF School of Nursing Symptom Management Faculty Group – *Theory of Symptom Management* (2008). In: Smith, M. and Liehr, P (Eds.) - Middle Range Theory For Nursing.

Instituto Nacional de Saúde (1986). *Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Situação em Portugal em Dezembro de 1985*. Lisboa: Centro de Vigilância Epidemiológica das doenças transmissíveis. 1986.

Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (2005). *Infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2004*. Lisboa: INSA: Departamento de Doenças Infeciosas. Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica. 2005: Documento 133.

Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (2010). *Infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2009*. Lisboa: INSA: Departamento de Doenças Infeciosas. Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica. 2010: Documento 141.

Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (2014). *Infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2013*. Lisboa: INSA: Departamento de Doenças Infeciosas. Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica. 2014: Documento 145.

Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (2015). *Infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2014*. Lisboa: INSA: Departamento de Doenças Infeciosas. Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica. 2015: Documento 146.

Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (2016). *Infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2015*. Lisboa: INSA: Departamento de Doenças Infeciosas. Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica. 2016: Documento 147.

- Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (2017). *Infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2016*. Lisboa: INSA: Departamento de Doenças Infeciosas. Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica. 2017: Documento 148.
- Irvine, D., Sidani, S., Hall, L.M. (1998). Linking outcomes to nurses' roles in the health care. *Nursing Economic\$*. 16 (2): 58-64, 87.
- Johnson, C.; Stevens, B. (1996). Experience in a Neonatal intensive care unit affects pain response. *Pediatrics*. 98(5):925-930.
- Jong, E.; Oudhoff, L.A.; Epskamp, C.; Wagener, M.N.; Van Duijn, M.; Fischer, S.; Van Gorp, E. (2010). Predictors and treatment strategies of HIV-related fatigue in the combined antiretroviral therapy era. *AIDS*. 24 (10):1387-1405
- Júnior, L., Greco, D., Carneiro, M. (2001). Avaliação da aderência aos antirretrovirais em pacientes com infecção pelo HIV /AIDS. *Revista de Saúde Pública*. 35(6):495-501. Doi: 10.1590/s0034-89102001000600001.
- Katz, I., Ryu, A., Onuegbu, A., Psaros, C., Weiser, S., Bangsberg, D. & Tsai, A. (2013). Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. *Journal of the International AIDS Society*, 16 (Supp2), 1-25. Obtido em 2 de Maio de 2016, de Journal of the International AIDS Society.
- Kemppainen, J., Holzemer, W., Nokes, K., Eller, L., Corless, I., Bunch, E., Kirksey, K.M., Goodroad, B.K., Portillo, C.J. & Chou, F.Y. (2003). Self-care management of anxiety and fear in HIV disease. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 14: 21-29.
- Kemppainen, J.K., Eller, L., Bunch, E., Hamilton, M.J.; Dole, P.; Holzemer, W., Kirksey, K.; Nicholas, P.; Corless, I., Coleman, C.; Nokes, K., Reynolds, N.; Sefcik, L.; Wantland, D. & Tsai, Y-F. (2006). Strategies for self-care management of HIV-



related anxiety. **AIDS Care: Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV**. 18 (6): 597-607.

Kennedy, C. E. , Haberlen, S. , Amin, A. , Baggaley, R. & Narasimhan, M. (2015). Safer disclosure of HIV serostatus for women living with HIV who experience of fear violence: a systematic review. *Journal of the International AIDS Society*, 18 (S5), 74-82.

Kennedy, S., Goggin, K., Nollen, N. (2004). Adherence to HIV medications: utility of the theory of self-determination. *Cognitive Therapy and Research*. 28(5):611-628. Doi: 10.1023/B: COTR. 00000 45568.95219.e2.

Kim, H.J., McGuire, D.B., Tulman, L., Barsevick, A.M. (2005). Symptom clusters: concept analysis and clinical implications for cancer nursing. *Cancer Nursing*. 28:270-282.

Kim, J.; Lee, E.; Park,B.; Bang,J.H.; Lee, J.Y. (2018). Adherence to antiretroviral therapy and factors affecting low medication adherence among incident HIV-infected individuals during 2009-2016: A nationwide study. *Scientific Reports*. 8:3133. DOI: 10.1038/s41598-018-21081-x.

Kirkland, K.E.; Kirkland, K.; Many, W . J.; Smitherman, T.A. (2011). Headache among patients with HIV disease: prevalence, characteristics, and associations. *American Headache Society*. 1-11. doi:10.1111/j.1526-4610.2011.02025x

Klopper, C., Stellenberg, E., & Merwe, A. (2014). Stigma and HIV disclosure in the Cape Metropolitan area, South Africa. *African Journal of AIDS Research*, 13 (1): 37-43.

Kudel, I.; Cotton, S.; Szaflarski, M., Holmes, W.C.; Tsevat, J. (2011) Spirituality and religiosity in patients with HIV: a test and expansion of a model. *Ann Behav Med*. 41:92–103. [PubMed: 21103963]

Jaggers, J.R.; Dudgeon, W.D.; Burgess, S. ; Phillips, K.D.; Steven N. Blair, S.N.; Hand, G.A. (2014) Psychological correlates of HIV-related symptom distress. *J Assoc*

- Jordan, M., Lopes, J., Okazaki, E., Komatsu, C., Nemes, M. (2000). Aderência ao tratamento anti-retroviral em AIDS: revisão da literatura médica. In: Teixeira, P., Paiva, V., Shimma, E. (Eds) Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: NEPAIDS:5-22.
- Ladero, L., Orejudo, S. & Carrobles, J. (2010). Apoyo social y adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+ en un programa de mantenimiento com metadona. Un estudio longitudinal. *Clínica y salud*. 21(1):21-33.
- Ladero, L., Almendros, C., Orejudo, S., Carrobles, J. (2011). Compliance with antiretroviral treatment in HIV/AIDS patients on a methadone maintenance program. *Anales de psicología* 27(2):302-310.
- Lambotte, O., Boufassa, F., Madec, Y., Nguyen, A., Goujard, C., Meyer, L., Rouzioux, C., Venet, A., Delfraissy, J.F.; SEROCO-HEMOCO Study Group. (2005). HIV Controllers: A Homogeneous Group of HIV-1—Infected Patients with Spontaneous Control of Viral Replication. *Clinical Infectious Diseases*. 41(7) October 2005:1053–1056, <https://doi.org/10.1086/433188>.
- Launders, M. (2014). *Symptom management theory*. In: Fitzpatrick, J., McCarthy, G. Theories Guiding Nursing Research and Practice: Making Nursing Knowledge Development Explicit. New York. Springer Publishing Company.
- Lee, S.J., Li, L., Iamsirithaworn, S., Khumtong, S. (2013). Disclosure challenges among people living with HIV in Thailand. *International Journal of Nursing Practice*, 19, 374-380.
- Leite, S., Vasconcelos, M. (2003). Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para discussão de conceitos e pressupostos adoptados na literatura. *Ciências e Saúde Colectiva*..8(3): 775-782.

- Lisboa, C. (2009). **Adesão à terapêutica em utentes infetados pelo VIH**. Porto. Universidade de Farmácia. Dissertação elaborada no âmbito do Mestrado em Análises Clínicas.
- Lopes, A., Martins, C., Cruz, J.; Mendão, L., Ventura, M., Farinha, H., Lucas, R. (2008). **Boas práticas da Farmácia Hospitalar no âmbito da infeção VIH/SIDA**. Lisboa: Coordenação Nacional para a infeção VIH/SIDA. Ministério da Educação.
- Lorenz, K.A., Cunningham, W.E., Spritzer, K.L., Hays, R.D. (2006). Changes in symptoms and health-related quality of life in a nationally representative sample of adults in treatment for HIV. *Quality of Life Research*. 15:951-958.
- Low, Y.; Preud'homme, X.; Goforth, H.W.; Omonuwa, T.; Krystal, A.D. (2011) The association of fatigue with depression and insomnia in HIV-seropositive patients: a pilot study. *Sleep*. 34:1723–1726. [PubMed: 22131611] 23
- Lugalla, J., Yoder, S., Sigalla, H., Madihi, C. (2012). Social context of disclosing HIV test results in Tanzania. *Culture, Health & Sexuality*. 14 (S1): S53-S66.
- Lwanga, S.K. & Lemeshow, S. (1991). **Sample size determination in health studies. A practical manual**. Geneva. WHO.
- Machado, M.M. (2009). **Adesão ao Regime terapêutico: representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros**. Braga: Universidade do Minho. Dissertação elaborada no âmbito do Mestrado em Educação na Especialidade de Educação para a Saúde ministrado na Universidade do Minho.
- Maiorana, A., Koester, K.A., Myers, J.J., Lloyd, K.C., Shade, S.B., Dawson-Rose, C. & Morin, S.F. (2012). Helping Patients Talk About HIV: Inclusion of Messages on Disclosure in Prevention with Positives Interventions in Clinical Settings. *AIDS Education and Prevention*. 24 (2): 179-192.
- Makoe, L., Portillo, C., Uys, L., Dlamini, P., Greeff, M., Chirwa, M., Kohi, T., Naidoo, J.; Mullan, J., Wantland, D., Durrheim, K. & Holzemer, W. (2009). The impact of

taking or not taking ARVs on HIV stigma as reported by persons living with HIV infection in five African countries. *AIDS Care*. 21 (11): 1357 – 62.

Mansinho, K. (2005). *O que é o VIH*. In: Mansinho, K., Vieira, A., Antunes, F., Soares, A., Marques, P.S. (Eds) - Manual Prático para a pessoa com VIH. 1ª ed: 7-27. Lisboa: Permanyer Portugal.

Margalho, R., Pereira, M., Ouakinin, S., Canavarro, M.C. (2011). Adesão à HAART, Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em doentes infetados pelo VIH/SIDA. *Acta Médica Portuguesa*. 24:S2:539-48.

Marks, G., Richardson, J., Ruiz, M., Maldonado, N. (1992). HIV-Infected Men's Practices in Notifying Past Sexual Partners of Infection Risk. *Public Health Reports*. 107 (1) 100-105.

Marino, P.; Simoni, J.; Silverstein, L (2007). Peer Support to Promote Medication Adherence Among People Living with HIV/AIDS: The Benefits to Peers. *Social Work in Health Care*. 45(1):67-80.

Marques, J. (2013). *Adesão à terapêutica antirretrovírica - VIH: determinação dos principais fatores associados à não-adesão à terapêutica e caracterização dos diferentes perfis de doentes*. Lisboa. Universidade de Lisboa. Dissertação apresentada no âmbito do Mestrado em Estatística e Investigação Operacional.

May, B. (2017). *HIV-Positive Patients Experience Frequent Headaches*. Clinical Pain Advisor. Obtido de <https://www.clinicalpainadvisor.com/migraine-headache/high-prevalence-of-headaches-in-patients-with-hiv/article/701649/>. Consultado em 11.01.2018.

Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Nova York, EUA: Springer Publishing Company.

- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42 (6), 255-259.
- Mello, V. & Malbergier, A. (2006.). Depression in women infected with HIV. *Revista brasileira de Psiquiatria*. 28(1):10-7. Doi :10.1590/S1516-44462006000100004
- Mansergh, G., Marks, G., Simoni, J. (1995). Self-disclosure of HIV infection among men who vary in time since seropositive diagnosis and symptomatic status. *AIDS*. 9:639–644.
- Miaskowski, C., Aouizerat, B., Dodd, M., Cooper, B. (2007). Conceptual issues in symptom clusters research and their implications for quality-of-life assessment in patients with cancer. *Journal of the national cancer institute monographs*. 37:39-46.
- Ministério da Saúde (2017). Cidades na via rápida para acabar com a epidemia VIH – Relatório – Novembro 2017.
- Mitchell, S.K., Kelly, K.J., Potgieter, F.E., Moon, M.W. (2009). Assessing Social Preparedness for Antiretroviral Therapy in a Generalized AIDS Epidemic: A Diffusion of Innovations Approach. *AIDS Behaviour*. 13:76–84.
- Mitchell, S. (2014). Cancer-related fatigue. In: Yarbro, C., Wujcik, D., Gobel, B. (2014). *Cancer Symptom Management*. Jones&Bartlett Learning. Burlington. 4<sup>th</sup> Ed.
- Muñiz, J., Elosua, P., & Hambleton, R.K. (2013). Directrices para la traduccion y adaptacion de los tests: Segunda edicion. *Psicothema*, 25 (2): 151–157. <http://doi.org/10.7334/psicothema.2013.24>.
- National Headache Foundation (2012) . People with HIV or AIDS Experience Frequent Headache. Disponível em <https://headaches.org/2012/02/15/people-with-hiv-aids-experience-frequent-headache/>. Acedido em 11.10.2016
- Nemes, M.I., Souza, M.F., Kalichman, A., Grangeiro, A., Souza, R. , Lopes, J. (2000).

In: Teixeira, P.R. - *Aderência ao tratamento por Anti-retrovirais em Serviços Públicos no Estado de São Paulo*. Brasília (DF): Coordenação Nacional de DST/AIDS. Série Avaliação nº1.

Nicholas, P.; Willard, S.; Thompson, C; Dawson-Rose, C.; Corless, I.; Wantland, D.; Sefcik, E.; Nokes, K.; Kirksey, K.; Hamilton, M.J.; Holzemer, W.L.; Portillo, C.J.; Mendez, M.R.; Robinson, L.M.; Rosa, M.; Human, S.P.; Cuca, Y.; Huang, E.; Maryland, M.; Arudo, J.; Eller, L.S.; Stanton, M.A.; Driscoll, M.K.; Voss, J.G.; Moezzi, S. (2014). Engagement with care, substance use, and adherence to therapy in HIV/AIDS. *AIDS Research and Treatment*. Article ID 675739, 7 pages

Nischal, K.C., Khopkar, U., Saple, D.G. (2005). Improving adherence to antiretroviral therapy. *Indian Journal of Dermatology, Venerology and Leprology*. 71:5. 316-319.

Nolte, E., McKee, M. (2008). **Caring for people with chronic conditions, a health system perspective**. European Observatory on Health Systems and Policies Series, World Health Organization Regional Office for Europe. England. McGrawHill. Open University Press.

Obermeyer, C.M., Baijal, P., Pegurri, E. (2011). Facilitating HIV Disclosure. *American Journal of Public Health*, 101 (6), 1011-1023.

Ogden, J., Nyblade, L. (2005). *Common at its Core: HIV-Related Stigma Across Contexts*. Obtido em 3 de Maio de 2016, de International Center for Research on Women: <http://www.icrw.org/publications/common-its-core-hiv-related-stigma-across-contexts>.

Oliveira, R.C.; Moraes, D.C.; Oliveira, E.C.; Cabral, J.R.; Pereira, J.F.; Santos, C.S. (2017). Association of alcohol and Drug use and adherence to antiretroviral treatment. *Journal of Nursing UFPE on line*. 11 (10): 3862-3868.

Onusida (2009). *AIDS epidemic update 2009*. Geneve: UNAIDS e WHO.

- Onusida (2014). ***90-90-90 Un ambicioso objetivo de tratamiento para contribuir al fin de la epidemia de sida.*** Disponível em [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/90\\_90\\_90\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90_90_90_es.pdf).
- Ordem dos Enfermeiros (2010). ***Servir a comunidade e garantir a qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica.*** Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2015). ***Classificação Internacional para a Prática dos Enfermeiros.*** Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2015). Quebra do Sigilo Profissional. ***Parecer do Conselho Jurisdicional nº 318/2015.*** Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Osterberg, L., Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. ***New England Journal of Medicine.*** 353(5): 487-97.
- Overstreet, N.M., Earnshaw, V.A., Kalichman, S.C. , Quinn, D.M. (2013). Internalized stigma and HIV status disclosure among HIV-positive black men who have sex with men. ***AIDS Care,*** 25 (4), 466-471.
- Páscoa,C. (2010). ***Adesão à terapêutica como determinante da efetividade dos cuidados de saúde: a problemática da não adesão à terapêutica em doentes submetidos a Angioplastia Transluminal Percutânea coronária.*** Lisboa: Universidade de Évora/ IPL – Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa. Dissertação elaborada no âmbito do V Curso de Mestrado em Intervenção Sócio-Organizacional, ministrado pela Universidade de Évora/IPL.
- Phaneuf, M. (2005). ***Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação.*** (N. Salgueiro, & R. P. Salgueiro, Trads.) Loures: Lusociência.
- Puntillo, K.; Neighbor, Martha; O’Neil, N.; Nixon, R. (2003). Accuracy of emergency nurses in assessment of patient’s pain. ***Pain Management Nursing.*** 4(4): 171-175

- Ramirez-Garcia, P., Côté, J. (2009). Development of a nursing intervention to facilitate optimal Antiretroviral-treatment taking among people living with HIV. *BMC Health Services Research*. 9(113): 1-10.
- Rao D., Kekwaletswe, T.C., Hosek, S., Martinez, J., Rodriguez, F. (2007). Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV – *AIDS Care*. 19(1):28-33.
- Rao D., Nainis N., Williams L., Langner D., Eisin A., Paice, J. (2009). Art therapy for relief of symptoms. *AIDS Care*. 21 (1): 64-69.
- Rapposelli, Dee (2017). *Complementary and Integrative Medicine in Migraine and Headache Management*. Obtido em <https://www.clinicalpainadvisor.com/migraine-headache/several-methods-of-complementary-and-integrative-medicine-have-shown-efficacy-in-the-management-of-migraine-and-headache/article/683582/> Acedido em 08.01.2018. Clinical Pain Advisor.
- Reis, A. (2007). *Adesão terapêutica na infeção pelo vírus da imunodeficiência humana*. Porto: Dissertação elaborada no âmbito do Mestrado de Psicologia, apresentado à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto
- Reis, A., Lencastre, L., Guerra, M. , Remor, E. (2010). Relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e qualidade de vida na infeção pelo HIV e AIDS. *Psicologia: Reflexão & Crítica*. 23 (3):420-29. Doi:10.1590/s0102-79722010000300002.
- Reis, AC (2012). *Avaliação da adesão terapêutica na infeção VIH/SIDA e compreensão de variáveis psicológicas associadas*. Porto: Universidade do Porto. Tese elaborada no âmbito do Doutoramento em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação.
- Remien, R., Hirky, E., Johnson, M., Weinhardt, L., Whittier, D., Minh Le, G. (2003). Adherence to medication treatment: a qualitative study of facilitators and barriers



among a diverse sample on HIV+ men and women in four U.S.cities. *AIDS and Behaviour*. 17 (1): 61-72.

Remor, E (2002). Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. *Psicothema*. 14(2):262-7.

Remor, E., Penedo, F., Shen, B. , Schneiderman, N. (2007a). Perceived stress is associated with CD4+ cell decline in men and women living with HIV/AIDS in Spain. *AIDS Care*. 19(2):215-19.

Remor, E., Milner-Moskovics, J. , Preussler, G. (2007b). Adaptação brasileira do “Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral”. *Revista de Saúde Pública*. 41(5): 685-94.

Rene, H., Iang, P., Zhao, Q., Ren, G. (2017). Symptom clusters and related factors in bladder cancer patients three months after radical cistectomy. *BMC Urology* 17(1):65.

Resnick, B. (2008). Theory of Self-Efficacy – In: Smith, M. and Liehr, P. (Eds) - *Middle Range Theory For Nursing*.

Rice, V., Schroeder, P. (2018). *Evidence of a symptom cluster: The impact of mindfulness meditation on self-reported stress, fatigue, pain and sleep among U.S.Military Service members and veterans*. In: Duffy, V., Lightner, N. (Eds.) - Advances in Human Factors and ergonomics in healthcare and medical devices. Avances in Intelligent Systems and Computing 590. Springer. Doi 10.1007/978-3-319-60483-1\_4.

Rintamaki, L.S., Davis, T.C., Skripkauskas, S., Bennett, C.L., Wolf, M.S. (2006). Social stigma concerns and HIV Medication Adherence. *Aids Patient care and STDs*.20 (5): 359-368.

Rivero-Mendez, M.; Portilho, C.; Solis-Baez, S.S.; Wantland, D.; Holzemer, W.L. (2009). Symptoms and Quality of Life for People Living with HIV Infection. *Puerto Rico Health Sciences Journal*. 28(1):54–59.

- Robbins, R. N.; Spector, A. Y., Mellins, C. A.; Remien, R. H. (2014). Optimizing ART Adherence: Update for HIV Treatment and Prevention. *Current HIV/AIDS Reports*. 11(4):423–433. <http://doi.org/10.1007/s11904-014-0229-5>
- Ruan, Y.; Xiao, X.; Chen, J.; Li, X.; Williams, A. B.; Wang, H. (2017). Acceptability and efficacy of interactive short message service intervention in improving HIV medication adherence in Chinese antiretroviral treatment-naïve individuals. *Patient Preference and Adherence*. 11. 221–228. <http://doi.org/10.2147/PPA.S120003>
- Rucker, Y. (2014). Anxiety. In: Yarbrow, C., Wujcik, D., Gobel, B. *Cancer Symptom Management*. Jones & Bartlett Learning. Burlington. 4<sup>th</sup> Ed.
- Rueda, S., Park-Wyllie, L.Y., Bayoumi, A.M., Tynan, A.M., Antoniou, T.A., Rourke, S.B., Glazier, R.H. (2009). Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 3:1-45.
- Sabin, L.L., Desilva, M.B., Hamer, D.H., Keyi, X., Yue, Y., Wen, F., Tao, L., Heggenhougen, H.K., Seton, L., Wilson, I.B., Gill, C.J. (2008). Barriers to adherence to antiretroviral medications among patients living with HIV in southern China: a qualitative study. *AIDS Care*. 20(10): 1242-1250.
- Sanne, I., Orrell, C., Fox, M., Conradie, F., Ive, P., Zeinecker, J., Wood, R. (2010). Nurse management is not inferior to doctor management of antiretroviral patients: The CIPRA South Africa randomised trial. *Lancet*. 376(9734): 33–40. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60894-X](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60894-X).
- Sarna, A., Kellerman, S. (2010). Access to Antiretroviral Therapy for Adults and Children with HIV Infection in Developing Countries: Horizons Studies, 2002-2008. *Public Health Reports*. 125:305-315.
- Sayles, J., Ryan, G., Silver, J., Sarkisian, C., Cunningham, W. (2007). Experiences of

Social Stigma and Implications for Healthcare among a Diverse Population of HIV Positive Adults. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*. 84 (6): 814-828. doi:10.1007/s11524-007-9220-4.

Schifitto, G., Deng, L., Yeh, T., Evans, SR, Ernst, T., Zhong, J., Clifford, D. (2011) Clinical, laboratory, and neuroimaging characteristics of fatigue in HIV-infected individuals. *J Neurovirol*. 17 (1): 17-25.

Schneiderman, L.J.; Kaplan, R.M. (1992). Fear of dying and HIV infection vs Hepatitis Infection. *Public Health Briefs*. 82(4):584-586.

Seidl, E.; Tróccoli, B. (2006). Desenvolvimento de escala para a avaliação do suporte social em HIV/Aids. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 22:317-26. Doi:10.1590/s0102-37722006000300008.

SER+, GNP+. (2014). *Avaliação do Índice de Estigma das PVV em Portugal*. Lisboa: SER+.

Sheikh, H.U.; Cho, T.A. (2014). Clinical aspects of headache in HIV. *American Headache Society*. Maio: 939-945

Shittu, R.O.; Issa, B.A.; Olanrewaju, G.T.; Mahmoud, A.O.; Odeigah, L.O.; Salami, A.K. Aderibigbe, S.A. (2013). Prevalence and correlates of depressive disorders among people living with HIV/AIDS, in North Central Nigeria. *Journal AIDS Clinical Research*. 4(11):1-7

Sidani, S. (2001). Symptom Mangement. In: *Invitational Symposium – Nursing Health Outcomes Project* – Toronto.

Sigma Research (2010). *The role of fear in HIV Prevention*. Online version at [www.sigmaresearch.org.uk](http://www.sigmaresearch.org.uk). Acedido em 30 de Dezembro de 2017.

Simbayi, L., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N. , Mqeketo, A. (2007). Details for Manuscript Number SSM-D-06-00290R2 “Internalized Stigma, Discrimination,

and Depression among Men and Women Living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa” *Soc Sci Med.* 64(9): 1823–1831. Doi: 10.1016/j.socscimed. 2007 . 01.006.

Smit, P.J., Brady, M., Carter, M., Fernandes, R., Lamore, L., Meulbroek, M.; Ohayon, M.; Platteau, T.; Rehberg, P.; Rockstroh, J.K.; Thompson, M. (2012). HIV-related stigma within communities of gay men: A literature review. *AIDS Care*, 24 (3-4), 405-412.

Sohler, N., Li, X., Cunningham, C. (2007). Perceived discrimination among severely disadvantaged people with HIV infection. *Public Health Reports.* 122(3): 347-355.

Solomon, S. (2010). Stigma, Isolation, and Discrimination and Their Impact on HIV Serostatus Disclosure: A Global Survey of 2,035 Patients. Obtido em 5 de Maio de 2016, de Interational Association of Physicians in *AIDS Care*: <http://www.icrw.org/sites/default/files/publications/Common-at-its-Core-HIV-Related-Stigma-Across-Contexts.pdf>

Sontag, S. (2010). *A Doença Como Metáfora / A Sida e as Suas Metáforas*. Lisboa: Quetzal Editores.

Sousa, M. (2001). *Sida: E a Vida Continua*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Stangl, A. L., Lloyd, J. K., Brady, L. M., Holland, C. E., Baral, S. (2013). A systematic review of interventions to reduce HIV-related stigma and discrimination from 2002 to 2013: how far have we come? *Journal of the International AIDS Society*, 16 (Supp2), 1-14.

Stringer, J., Beard, C., Miller, R. , Wakefield, A. (2002). A New Name (Pneumocystis jiroveci) for Pneumocystis from Humans. *Emerging Infectious Diseases.* 8:891-6.

Stutterheim, S. E., Bos, A. E., Pryor, J. B., Brands, R., Liebrechts, M., Schaalma, H. P. (2011). Psychological and Social Correlates of HIV Status Disclosure: The

Significance of Stigma Visibility. *AIDS Education and Prevention*, 23 (4), 382-392.

Suhonen R., Välimäki M., Leino-Kilpi H. (2008). A review of outcomes of individualized nursing interventions on adult patients. *Journal of Clinical Nursing*. 843-860

Tao, J.; Sten H. Vermund, S.H.; Lu, H.; Ruan, Y.; Shepherd, B.E.; Kipp, A.M.; Amico, K.R.; Zhang, X.; Shao, Y. ; Qian, H. (2017). Impact of Depression and Anxiety on Initiation of Antiretroviral Therapy Among Men Who Have Sex with Men with Newly Diagnosed HIV Infections in China. *AIDS Patient Care and STDs*. 31 (2): 96-104.

Tapp, C.; Milloy, M.; Kerr, T.; Zhang, R.; Guillemi, S.; Hogg, R.S.; Montaner, J.; Wood, E. (2011). Female gender predicts lower access and adherence to antiretroviral therapy in a setting of free healthcare. *BMC Infectious Diseases*. 11:86

Thoth, C. A., Tucker, C., Leahy, M., Stewart, S. M. (2014). Self-disclosure of serostatus by youth who are HIV-positive: a review. *Journal of Behavioral Medicine*, 37, 276-288.

Tsai, A. C., Bangsberg, D. R., Kegeles, S. M., Katz, I. T., Haberer, J. E., Muzoora, C., Kumbakumba, E.; Hunt, P.W.; Martin, J.N.; Weiser, S. D. (2013). Internalized Stigma, Social Distance, and Disclosure of HIV Seropositivity in Rural Uganda. *Annals of Behavioral Medicine*, 46, 285-294.

Tsai, Y., Holzemer, W., Leu, H. (2005). An evaluation of the effects of a manual on management of HIV/AIDS symptoms. *International Journal of STD&AIDS*. 16: 625-629

UNAIDS. (2009). *Mapping of restrictions on the entry, stay and residence of people living with HIV*. Obtido em 5 de Maio de 2017, de UNAIDS: [http://data.unaids.org/pub/Report/2009/jc1727\\_mapping\\_en.pdf](http://data.unaids.org/pub/Report/2009/jc1727_mapping_en.pdf)

- UNAIDS (2015). *On the Fast-Track to end AIDS by 2030: Focus on location and population*. Obtido em 2 de Maio de 2017, de UNAIDS: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/WAD2015\\_report\\_en\\_part1.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/WAD2015_report_en_part1.pdf)
- UNAIDS (2017). *UNAIDS Data 2017*. Obtido em 14 de Dezembro de 2017, de UNAIDS: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20170720\\_Data\\_book\\_2017\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20170720_Data_book_2017_en.pdf)
- Valadas, E. (2011). *Espectro clínico da infeção por VIH*. In: Antunes, F. et. al. – Manual sobre Sida. 4ª ed. Lisboa: Permanyer Portugal
- Van Delden, J., Van der Graaf, Rieke (2016). *Revised CIOMS International Ethical Guidelines for Health-Related Research Involving Humans*. Published Online: December 6, 2016. doi:10.1001/jama.2016.18977
- Vasconcellos, D., Picard, O., Ichai, S. (2003). Condições psicológicas para a observação das terapias antirretrovirais altamente ativas (HAART). *Revista de Psiquiatria*. 25(2): 335-44
- Vervoort S.C., Gryphonck M.H., de Grauwe A., Hoepelman A.I., Borleffs J.C. (2009). Adherence to HAART: processes explaining adherence behaviour in acceptors and non-acceptors. *AIDS Care*. 21(4): 431-38
- Villa, I., Vinaccia, S. (2006). Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-sida. *Psicología y Salud*, 16 (1): 51-62
- Villaverde Cabral, M.V., Silva, P.A. (2010). *A Adesão à Terapêutica em Portugal – Atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas*. 1ª ed. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Vriesendorp, R., Cohen, A., Kristanto, P., Vrijens, B., Rakesh, P., Anand, B., Uchechukwaka Iwebor, H. and Stiekema, J. (2007). Adherence to HAART therapy measured by electronic monitoring in newly diagnosed HIV patients in Botswana.

- Waite K.R., Paasche-Orlow, M., Rintamaki, L.S., Davis, T.C., Wolf, M.S. (2008). Literacy, Social Stigma, and HIV Medication Adherence. *Journal of General Internal Medicine.* 23(9):1367–1372
- Wang H., He, G., Li, X., Yang, A., Chen, X., Fennie, K.P., Williams, A.B. (2008). Self-Reported Adherence to Antiretroviral Treatment among HIV-Infected People in Central China. *AIDS Patient Care and STDs.* 22 (1):71-80
- Webel, A.R.; Holzemer, W.L. (2009). Positive self-management program for women living with HIV: a descriptive analysis. *Journal of Association Nurses AIDS Care.* 20 (6) :458-467.
- Weiss, L.; French, T.; Finkelstein, R.; Waters, M.; Mukherjee, R., Agins, B. (2003). HIV-related Knowledge and adherence to HAART. *AIDS Care.* 15(5): 673-79
- Weiss, L.; French, T., Waters, M., Netherland, J., Agins, B., Finkelstein, R. (2006). Adherence to HAART: Perspectives from clients in treatment support programs. *Psychology, Health & Medicine.* 11(2): 155-170
- Wells, R.E., Bertisch, S.M., Buettner, C., Phillips, R.S., McCarthy, E.P. (2011). Complementary and alternative medicine use among adults with migraines /severe headaches. *Headache.* 51(7):1087-1097.
- White, P., Pringle, D., Doran, D., Hall, L.M. (2005). The Nursing and Health Outcomes Project. *Canadian Nurse.* 101(9):15-8.
- Wong, C., Davidson, L., Anglin, D., Link, B., Gerson, R., Malaspina, D., McGlashan, T., Corcoran, C. (2009). Stigma in families of individuals in early stages of psychotic illness: family stigma and early psychosis. *Early Intervention Psychiatry.* 3(2): 108–115. doi:10.1111/j.1751-7893.2009.00116.x
- World Health Organization (1993). *Improving adherence behavior with treatment*

*regimens*. Geneve: WHO.

World Health Organization (2003). *Adherence to Long-Term Therapies – Evidence for action*. Geneve: WHO.

WHO. (2011). *Progress report 2011: Global HIV/AIDS response*. Obtido em 5 de Maio de 2017, de World Health Organization: [http://www.who.int/hiv/pub/progress\\_report2011/en/](http://www.who.int/hiv/pub/progress_report2011/en/).

Yonah, G., Fredrick, F., Leyna, G. (2014). HIV serostatus disclosure among people living with HIV/AIDS in Mwanza, Tanzania. *AIDS Research and Therapy*, 11 (5), 1-9.





## ANEXOS